



**Ministério da Saúde
Fundação Oswaldo Cruz**

**INSTITUTO DE COMUNICAÇÃO E INFORMAÇÃO CIENTÍFICA E TECNOLÓGICA EM SAÚDE
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM INFORMAÇÃO E COMUNICAÇÃO EM SAÚDE**

**TECNOLOGIAS DO CUIDADO DE SI:
o uso de aplicativos de saúde para o gerenciamento do câncer**

Allan de Gouvêa Pereira

ALLAN DE GOUVÊA PEREIRA

TECNOLOGIAS DO CUIDADO DE SI:
o uso de aplicativos de saúde para o gerenciamento do câncer

Tese apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Informação e Comunicação em Saúde, do Instituto de Comunicação e Informação Científica e Tecnológica em Saúde, da Fundação Oswaldo Cruz, como requisito parcial para obtenção do grau de Doutor em Ciências.

Área de concentração: Configurações e Dinâmicas da Informação e Comunicação em Saúde.
Orientadora: Prof^a. Dr^a. Kátia Lerner.

Rio de Janeiro
2020

Pereira, Allan de Gouvêa.

Tecnologias do cuidado de si: o uso de aplicativos de saúde para o gerenciamento do câncer / Allan de Gouvêa Pereira. - Rio de Janeiro, 2020.
280 f.; il.

Tese (Doutorado) - Instituto de Comunicação e Informação Científica e Tecnológica em Saúde, Pós-Graduação em Informação e Comunicação em Saúde, 2020.

Orientadora: Kátia Lerner.

Bibliografia: f. 268-280

1. Tecnologia. 2. Saúde. 3. Câncer. 4. Cuidado de si. 5. Subjetividade. I.
Título.

ALLAN DE GOUVÊA PEREIRA

TECNOLOGIAS DO CUIDADO DE SI:
o uso de aplicativos de saúde para o gerenciamento do câncer

Aprovado em 31 de julho de 2020.

Banca examinadora:

Prof^ª. Dr^ª. Danielle Ribeiro de Moraes (ENSP/Fiocruz)

Prof. Dr. Igor Pinto Sacramento (Icict/Fiocruz)

Prof^ª. Dr^ª. Janine Miranda Cardoso (Icict/Fiocruz)

Prof^ª. Dr^ª. Kátia Lerner (Icict/Fiocruz) – orientadora

Prof. Dr. Paulo Roberto Gibaldi Vaz (ECO/UFRJ)

Rio de Janeiro

*Dedico este trabalho àquela que me ensinou,
desde muito cedo, que o melhor significado de
cuidado é o amor: muito obrigado, mãe!*

AGRADECIMENTOS

As páginas desta tese escondem muitos acontecimentos que não constarão nos periódicos e anais de congressos, nem mesmo no currículo Lattes. A vida que se leva, juntamente com o doutorado e a pesquisa acadêmica, é marcada por separações, mudanças, transitoriedades, desencontros, escolhas, encontros, uniões e permanências. Há muitas histórias nos bastidores e todas elas atravessam aquilo que produzimos. Mas utilizarei este espaço para falar dos atores que, ora mais próximos, ora mais distantes, estiveram presentes e foram essenciais para que esse trabalho fosse possível.

Agradeço, acima de tudo, à minha família, pelo amor que não vê condições e pelo apoio incansável: à minha mãe, ao meu pai, às minhas amadas e maravilhosas irmãs, aos meus incríveis e carinhosos sobrinhos, e aos meus cunhados. Também acima de tudo, agradeço profundamente ao meu amor, Francisco, por ombrear a vida comigo, por me ancorar todas as vezes que ameaço naufragar e por ser sempre o primeiro a dizer “vai dar tudo certo!”.

Agradeço à minha querida orientadora, professora Kátia, pela amizade, pela generosidade de compartilhar o conhecimento e por sempre oferecer a diretriz segura. Não poderia deixar de estender essa gratidão à professora Iluska Coutinho, que também, muito generosamente, me conduziu nos primeiros passos e que continua me orientando na academia e na vida – um orgulho e uma honra imensos ter sido orientado por mulheres tão fortes!

Agradeço ao Programa de Pós-graduação em Informação e Comunicação em Saúde (PPGICS), aos seus professores e funcionários – pessoas comprometidas com a educação, a ciência e a saúde, e que fazem do PPGICS um lugar de excelência. Estendo meus agradecimentos aos colaboradores do Instituto de Comunicação e Informação Científica e Tecnológica em Saúde (Icict), em particular, e da Fundação Oswaldo Cruz (Fiocruz), em geral, que também são fundamentais para viabilizar as inestimáveis contribuições que essas instituições devolvem à sociedade.

Meus agradecimentos ao professor Wilson Borges, à professora Inesita Araujo, ao professor Rodrigo Murtinho, à professora Maria Cristina Guimarães, à pesquisadora Marcia Lisboa e à querida Rosi!

Agradeço à Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior (Capes)¹, pelo apoio financeiro que me permitiu a dedicação ao doutorado.

¹ Código de Financiamento 001.

Agradeço muitíssimo aos amigos que fiz no PPGICS, da minha querida turma, e os demais. Todos eles são responsáveis por inesquecíveis momentos de partilha, acadêmica e afetiva, e pelo acolhimento no Rio de Janeiro: Catarina, Renata, Marina, Dani, Tati Sanjuan, Flávia Carvalho, Flávia Marques, Fernanda e todos da saudosa turma de 2016! E também à Clarisse, Stéphanie, Tati Clébicar, Keila e Luciana, que inclusive foram fundamentais para o desenvolvimento do trabalho de tese. Minha gratidão aos colegas de apartamento no Rio, que também foram indispensáveis aos anos vividos na capital fluminense.

Agradeço aos colegas dos grupos de estudos, cujas reflexões e discussões trouxeram contribuições efetivas. Minha gratidão, em particular, à professora da Universidade do Estado do Rio de Janeiro (UERJ), Waleska Aureliano, pelas trocas precisas, assim como à professora Rachel Aisengart, da Universidade Federal do Rio de Janeiro (UFRJ). Agradeço ainda ao professor Paulo Vaz, também da UFRJ, pelas lições nas reuniões do grupo, na banca de qualificação e pelas que virão na de defesa. Agradeço à professora Danielle Moraes, da Escola Nacional de Saúde Pública (ENSP/Fiocruz), que prontamente atendeu ao convite para participar da banca examinadora.

Por falar em banca, quero agradecer especialmente ao professor Igor Sacramento (UFRJ/Fiocruz), pela atenção, amizade e disposição de, mais uma vez (a quarta, oficialmente), tecer comentários e avaliações sobre a minha produção acadêmica. Minha formação na pós-graduação tem muito das suas colaborações, não só nas bancas, mas também nas disciplinas, nos congressos, na vida.

Agradeço à professora Janine Cardoso, pela gentileza de também aceitar o convite para a banca e por seus ensinamentos sempre tão oportunos e pertinentes, nas várias ocasiões de diálogo!

Agradeço a todos os participantes da pesquisa, que dedicaram tempo e que se sensibilizaram para a importância desse projeto.

Agradeço aos amigos-amores de vida, tão essenciais para suavizar os dias, compartilhar as angústias e as alegrias. Meu agradecimento muito especial à Allana, à Nara, à Roberta, à Deborah, à Klaw, ao Fernando, à Tina, à Angela e tantos outros...

Agradeço aos amigos, alunos e docentes da Faculdade de Comunicação da Universidade Federal de Juiz de Fora (UFJF), lugar em que me formei, concluí o mestrado e tive o imenso prazer de atuar como professor substituto. Tê, Meg, Paulo, Jorge, muito obrigado!

Agradeço, enfim, aos amigos do Instituto de Difusão Espírita de Juiz de Fora (IDE-JF), minha segunda casa, e ao CAEd/UFJF, pelo apoio concedido, e aos amigos que lá eu fiz.

“Se, na verdade, não estou no mundo para simplesmente a ele me adaptar, mas para transformá-lo; se não é possível mudá-lo sem um certo sonho ou projeto de mundo, devo usar toda possibilidade que tenha para não apenas falar de minha utopia, mas para participar de práticas com ela coerentes”.

Paulo Freire

RESUMO

Esta tese teve como objetivo investigar os sentidos e as formas de apropriação e produção de aplicativos concernentes aos processos de saúde e doença, que estão ligados ao gerenciamento do câncer, especificamente aqueles voltados ao automonitoramento. Buscou, assim, identificar as marcas e regularidades discursivas desses produtos tecnológicos, em face da prática de autovigilância, refletindo sobre a relação dos usos desses artefatos com a produção contemporânea de subjetividades, além de analisar as consequências dessa utilização sobre as relações estabelecidas entre profissionais da saúde, pacientes e familiares. Para tal, foram mobilizadas perspectivas teóricas sobre o cuidado de si, a lógica do risco e o fenômeno de biomedicalização, assim como reflexões sobre a cultura da conectividade e a dataficação das sociedades contemporâneas. Para alcançar os objetivos propostos, adotou-se o método etnográfico, e a pesquisa se estruturou em três movimentos. O primeiro deles consistiu no mapeamento dos mais de 400 aplicativos relacionados ao câncer, disponíveis nas duas principais lojas virtuais (*Google Play Store* e *Apple App Store*); o segundo, na seleção de 13 *apps* de automonitoramento de câncer e na observação de seus elementos: textos, imagens e caminhos que eles nos convidam a ler, ver e percorrer; e o terceiro, no qual entrevistamos três profissionais de saúde envolvidos com o desenvolvimento desse tipo de aplicativo e duas usuárias. Dentre as suas principais contribuições, a investigação mostra como a perspectiva individualizante, prevista pela literatura, se confirma, com a internalização do cuidado de si, da cultura terapêutica e da prevalência do biográfico. No entanto, constatou-se que, conjugadas a essas lógicas, coexistiam outras, com distintos usos das tecnologias da saúde, reconfigurando o lugar do cuidado e trazendo de volta a afirmação da autoridade do médico e a expansão de abrangência das instituições de saúde. Importa destacar ainda que todo esse debate se deu, levando-se em conta a cultura da conectividade e os fenômenos de dataficação, os quais influenciaram, sobremaneira, as relações entre público e privado.

Palavras-chave: Tecnologia. Saúde. Câncer. Cuidado de si. Subjetividade.

ABSTRACT

This thesis aimed to investigate the meanings and forms of appropriation and production of apps concerning health and disease processes, which are related to cancer management, specifically those characterized by self-monitoring. Thus, it sought to identify the discursive marks and regularities of these technological products related to the practice of self-surveillance, reflecting on the relation between the uses of these artefacts and the contemporary production of subjectivities. In addition, it includes to analyze the consequences of this use on the relationships established between health professionals, patients and relatives. To this end, theoretical perspectives about self-care, the logic of risk and the phenomenon of biomedicalization were mobilized, as well as discussions on culture of connectivity and datafication of contemporary societies. To achieve these proposed objectives, the ethnographic method was adopted, and the research was structured in three movements. The first one consisted of mapping the more than 400 cancer-related apps, available in the two major stores (Google Play Store and Apple App Store); the second one was the selection of 13 cancer self-monitoring apps and the observation of their elements: texts, images and the ways used to invite us to read, see and follow; and the third one was based on the interviews we have done with three health professionals involved in the development of this type of app and two users. Among its main contributions, the research shows how the individualizing perspective, foreseen by the literature, is confirmed, with the internalization of self-care, the therapeutic culture and the prevalence of the biographical viewpoint. However, it was found that other logics coexisted with those, with different uses of health technologies, reconfiguring the place of care and bringing back the doctor's authority and the expansion of the scope of health institutions. It is also important to highlight that this discussion took place considering the culture of connectivity and datafication phenomena, which greatly influenced the relations between public and private.

Keywords: Technology. Health. Cancer. Self-care. Subjectivity.

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO.....	14
2 NA SAÚDE E NA DOENÇA: PROCESSOS HISTÓRICOS, SOCIAIS E DE SUBJETIVAÇÃO	23
2.1 A INSTITUIÇÃO MÉDICA E O DESENVOLVIMENTO DA NOÇÃO DE SAÚDE PÚBLICA	28
2.2 PROMOÇÃO DA SAÚDE E SAÚDE PÚBLICA	37
2.3 A MEDICALIZAÇÃO DA VIDA E A LÓGICA DO RISCO.....	46
2.4 O CUIDADO DE SI.....	60
2.5 BREVE HISTÓRICO DO CÂNCER.....	63
3 TECNOLOGIAS DA SAÚDE	68
3.1 A SOCIEDADE DA VIGILÂNCIA	77
3.2 O AUTOMONITORAMENTO POR <i>APPS</i>	82
4 A INTERAÇÃO ENTRE O DIGITAL E O HUMANO: CAMINHOS DA PESQUISA	88
4.1 ESCOLHAS E CAMINHOS METODOLÓGICOS	93
4.1.1 Primeiro movimento de análise: panorama da oferta de <i>apps</i> relacionados ao câncer	96
4.1.2 Segundo movimento de análise: seleção e estudo dos 13 aplicativos relacionados ao câncer.....	100
4.1.3 Terceiro movimento de análise: as entrevistas.....	107
5 “DESCRIÇÃO DENSA” DOS APLICATIVOS RELACIONADOS AO CÂNCER.....	109
5.1 CARACTERIZAÇÃO GERAL	109
5.1.1 Produtos de consumo ambíguo	110
5.1.2 Objetos de consumo digital marcados pelo excesso	114
5.1.3 As categorias atribuídas aos aplicativos relacionados ao câncer.....	115
5.1.4 Aplicativos para quem?	118
5.1.5 Os tipos de câncer.....	124
5.1.6 Aplicativos para quê?.....	126

5.2 DO GERAL AO PARTICULAR: ANÁLISE EM PROFUNDIDADE	130
5.2.1 Prevenção e rastreamento	132
5.2.1.1 Os <i>apps</i> dermatológicos: cálculo de risco, medidas preventivas e detecção precoce.....	132
5.2.1.2 O gerenciamento do “parar de fumar”	140
5.2.1.3 ‘Armazém da Saúde’: medicalização e prevenção em um ambiente gamificado	147
5.2.2 Mediação terapêutica e gestão de si	153
5.2.2.1 O aplicativo como forma de debelar a solidão	154
5.2.2.2 Cultura terapêutica, dimensão psi e apelo biográfico	161
5.2.2.3 Cultura da conectividade.....	167
5.2.2.4 A relação médico-paciente e a realocação do cuidado	174
5.2.3 Institucionalidade do monitoramento oncológico	180
5.2.3.1 “Sua vida. Nossa vida”: o monitoramento do câncer por instituições especializadas.....	180
5.2.3.2 Aplicativo relacionado ao câncer para oferta de serviços.....	186
6 NOVAS LÓGICAS DO CUIDADO ENTRE O PÚBLICO E O PRIVADO: OS APPS DE CÂNCER DO PONTO DE VISTA DE SEUS PRODUTORES E USUÁRIOS	192
6.1 PROFISSIONAIS DE SAÚDE E O DESENVOLVIMENTO DE APPS DE CÂNCER	193
6.1.1 Das relações entre Estado e mercado	197
6.1.2 Tratamento dos dados pelos desenvolvedores	211
6.1.3 Novas relações do cuidado em saúde	216
6.1.4 Estar no hospital sem precisar ir ao hospital	223
6.1.5 Médicos, profissionais da saúde e <i>apps</i>	226
6.2 DO OUTRO LADO DA TELA: ENTRE O USUÁRIO IMAGINADO E O REAL ..	232
6.2.1 Quem são os usuários, segundo os profissionais.....	233
6.2.2 Quem são os usuários, por eles mesmos	239
6.2.3 A busca pela conexão entre iguais	246
6.2.4 <i>App</i> como elemento de prova e de legitimação de direitos	250
6.2.5 O uso de <i>apps</i> como prática do cuidado de si	254
7 CONSIDERAÇÕES FINAIS	263
REFERÊNCIAS	268

LISTA DE ILUSTRAÇÕES

Figura 1 – Interfaces gráficas do app Saúde no iOS 12	98
Figura 2 – Interfaces gráficas do app Saúde no iOS 13	99
Figura 3 – Interface gráfica do <i>app</i> ‘Câncer colorretal’, com detalhe da avaliação por um usuário	106
Figura 4 – Comparativo de mercado Android vs. iOS no Brasil e nos EUA	120
Figura 5 – Interfaces gráficas do ‘Teste de Melanoma: calculador de risco’	135
Figura 6 – Telas iniciais do ‘QuitNow!’	141
Figura 7 – Interfaces gráficas do ‘QuitNow!’	143
Figura 8 – Interface gráfica do ‘Pare de Fumar 2016’, “Suas estatísticas”	146
Figura 9 – Conjunto do ambiente gráfico do ‘Armazém da Saúde’	150
Figura 10 – Interfaces gráficas do ‘Tummi’ e do ‘Wecancer’	159
Figura 11 – Interface gráfica do ‘Instituto do Câncer’	182
Figura 12 – Interface gráfica do ‘São Marcos’	183
Figura 13 – Interface gráfica do ‘Meu Di@’	184
Figura 14 – Interface gráfica do ‘Outubro Rosa BP’, no menu AUTO EXAME	188

LISTA DE GRÁFICOS E TABELAS

Gráfico 1 – Categorias dos <i>apps</i> relacionados ao câncer por porcentagem nas lojas.....	116
Tabela 1 – Tipos de riscos.....	54
Tabela 2 – Aplicativos selecionados da Apple App Store.	102
Tabela 3 – Aplicativos selecionados da Google Play Store.....	103
Tabela 4 – Quantitativo total de <i>apps</i> analisados em profundidade.....	107
Tabela 5 – Categorias dos <i>apps</i> relacionados ao câncer por número nas lojas.....	115
Tabela 6 – Aplicativos relacionados ao câncer ranqueados na App Store.....	122
Tabela 7 – Aplicativos relacionados ao câncer mais baixados na Play Store.....	123
Tabela 8 – Quantidade de <i>apps</i> relacionados ao câncer por tipologia e por loja.....	124
Tabela 9 – <i>Apps</i> selecionados distribuídos por eixos temáticos.....	131
Tabela 10 – Panorama de atributos e funcionalidades do ‘App Oncoguia’.....	171

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

BP	Beneficência Portuguesa de São Paulo
CPF	Cadastro de Pessoas Físicas
CTCAE	Common Terminology Criteria for Adverse Events
DCNT	Doenças Crônicas Não Transmissíveis
DSM	Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders
EPSJV	Escola Politécnica de Saúde Joaquim Venâncio
ESMO	European Society for Medical Oncology
FGTS	Fundo de Garantia do Tempo de Serviço
Fiocruz	Fundação Oswaldo Cruz
FGV	Fundação Getulio Vargas
FPS	Fator de Proteção Solar
IBCC	Instituto Brasileiro de Controle do Câncer
IBGE	Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística
IBM	International Business Machines Corporation
ICC	Instituto do Câncer do Ceará
Icesp	Instituto do Câncer do Estado de São Paulo
Icict	Instituto de Comunicação e Informação Científica e Tecnológica em Saúde
IMC	Índice de Massa Corporal
INCA	Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva
LGPD	Lei Geral de Proteção de Dados Pessoais
Libras	Língua Brasileira de Sinais
NCCN	National Comprehensive Cancer Network
NCI	National Cancer Institute
NPS	Net Promoter Score
OMS	Organização Mundial da Saúde
ONG	Organização Não Governamental
PNAD C	Pesquisa Nacional por Amostra de Domicílios Contínua
PPGICS	Programa de Pós-graduação em Informação e Comunicação em Saúde
SUS	Sistema Único de Saúde
TI	Tecnologia da Informação
UFJF	Universidade Federal de Juiz de Fora

1 INTRODUÇÃO

Para iniciar a história desta tese, vamos voltar um pouco no tempo, mais precisamente no ano de 2012. Por essa época, eu era um jovem concluinte do curso de Jornalismo da Universidade Federal de Juiz de Fora (UFJF) que, assim como muitos colegas de profissão, acreditava na capacidade de transformação do mundo por meio do conhecimento e da informação de relevância. Já nesse momento, a área da saúde me parecia, sem dúvida, um espaço que tinha a particularidade de reunir elementos sociais que carregavam contornos políticos, a ponto de ser tão potente quanto a necessidade de rever concepções, promover mudanças. Tornei-me, então, bacharel em Comunicação Social, com habilitação em Jornalismo, após apresentar um trabalho de conclusão de curso que analisava a cobertura telejornalística de fatos e acontecimentos alusivos às neoplasias. Aquele estudo, enfim, me conduziu a perguntas tantas que eu visualizava, desde já, um campo repleto de nuances e perspectivas a serem exploradas. Não me demorei na dúvida. Muito rapidamente, resolvi submeter um projeto de pesquisa, em continuidade ao primeiro, para o mestrado em Comunicação, a fim de desdobrar aquelas primeiras reflexões acerca do objeto de estudo e, assim, fazer mais descobertas. Dois anos depois, defendi uma dissertação que analisou, de novo – só que mais profundamente – os sentidos propostos pelas narrativas televisivas, e indo ainda um pouco mais além, na direção de entender como aqueles mesmos sentidos eram apropriados pelo principal público que se via representado: os pacientes. Fizemos, assim, um trabalho de campo e vimos, na prática cotidiana de um hospital oncológico filantrópico, o processo de circulação de sentidos atribuídos ao câncer. Tivemos a oportunidade de colher impressões, ideias e percepções acerca desses elementos simbólicos, provenientes de vidas marcadas pelo adoecimento; mas também de sistematizar as vozes de profissionais que se encontram ali e atuam nesse espaço.

É razoável afirmar, assim, que o mundo do câncer é mesmo um reduto bastante heterogêneo, protagonizado por diferentes atores, que cotidianamente entram em cena com o intuito de buscar respostas e formas de tratamento para as dores físicas e morais que os tumores malignos, muito frequentemente, suscitam. Essa verificação *in loco* nos permitiu redirecionar, mais uma vez, o olhar para os desdobramentos que a proximidade com a doença pode mobilizar; especialmente quando se constata os silenciamentos e a dinâmica de significados que ela estabelece no seio social, capitalizando as frequentes tentativas de viabilizar novos instrumentos de manejar o cuidado. Com isso, após o ingresso no Programa de Pós-graduação

em Informação em Saúde (PPGICS), no âmbito do doutorado, o amadurecimento reflexivo decorrente da formação permitiu-me identificar, dentre as principais consequências das referidas tentativas, a potencialidade dos dispositivos digitais como ferramentas de apropriação dessa constante busca pelo cuidado, que pode, aliás, se apresentar em múltiplas dimensões, quais sejam: biomédica, psicológica, social, cidadã, entre outras. Aquela proposta de redirecionamento do olhar, então, se consolidou e me levou a investigar como a tecnologia, especialmente a de natureza digital, atravessa e eventualmente propõe reconfigurações em relação ao lugar e à forma do cuidado em Oncologia. Dito de outro modo, fiquei instigado a compreender como se dão as práticas de autocuidado, relacionadas ao adoecimento oncológico, marcadas pelo contexto de biomedicalização (CLARKE, A. *et al.*, 2003), no qual a noção de risco (BECK, 2010; GIDDENS, 2002, 2010; LUPTON, 1999) e a mediação tecnológica são seus elementos constitutivos.

Por conseguinte, é preciso considerar que, de um modo geral, as sociedades contemporâneas, cada vez mais têm naturalizado a presença e o funcionamento das tecnologias na vida cotidiana, de tal forma que coisas simples, como ir e vir ou alimentar-se, são hoje ações mediadas frequentemente pelos artefatos tecnológicos. De modo extensivo, os processos de saúde e doença são constantemente atravessados por esses mecanismos – o que parece tensionar e reconfigurar diversas relações no campo da saúde, transcendendo, inclusive, o âmbito da medicina. Esse fenômeno pode ser percebido não só do ponto de vista dos profissionais de saúde, com a crescente utilização das tecnologias em suas práticas cotidianas, mas também dos pacientes. Se a relação entre medicina e tecnologia já se faz presente na medicina moderna de forma intensa em diferentes âmbitos, como no diagnóstico e no tratamento das doenças (e depois, com o risco, no rastreamento), isso se torna também evidente, nas últimas décadas, em relação aos pacientes e a sua prática diária de cuidado de si. Tal lógica se aplica, de modo mais acentuado, a experiências diversas das doenças crônicas, a exemplo dos diabéticos que utilizam o glicosímetro para automonitoramento dos índices de glicose no sangue desde os anos 1970 (TSCHIEDEL, 2014, *on-line*); ou do uso dos aparelhos de aferição da pressão arterial por hipertensos.

Importante ressaltar que, apesar de não ser um fenômeno recente, ele vem se acirrando mediante dois fatores: o desenvolvimento tecnológico e a lógica do risco, dois processos que estão intimamente ligados. No tocante ao primeiro, cabe destacar, em especial, o desenvolvimento dos dispositivos digitais, sobretudo com o surgimento dos *smartphones* nos anos 1990 e seus aplicativos. Destaca-se, desse modo, o ascendente processo de popularização desses dispositivos e seu consequente acesso à internet. A 31ª Pesquisa Anual do Uso de

Tecnologia da Informação (2020), da Fundação Getulio Vargas (FGV), mostrou que há no Brasil cerca de 424 milhões de dispositivos digitais (computadores, *notebooks*, *tablets* e *smartphones*), o que leva à média de que há dois dispositivos digitais por habitante. A pesquisa não leva em conta, porém, a concentração que provavelmente há em relação ao poder aquisitivo dessas ferramentas. Porquanto, a Pesquisa Nacional de Amostra por Domicílios Contínua (PNAD C) 2018 indica que a média de residências com acesso à internet no país é de 79,1%, sendo que as regiões Norte e Nordeste apresentam índices de utilização abaixo dessa média (IBGE, 2020). É preciso problematizar ainda a qualidade desse acesso que é expressivamente melhor nos grandes centros urbanos, mas, de todo modo, eles são reveladores da sua presença crescente nas nossas sociedades.

Nesse sentido, o uso das tecnologias vem reconfigurar as formas de sociabilidade (em particular dos *smartphones* e de outros dispositivos digitais) e opera uma transformação na cognição humana e no sentido de rever o modo de o homem ser e estar no mundo. Os aplicativos e as ferramentas de um aparelho celular trazem novidades no que diz respeito à mobilidade e à comunicação, mas também em relação à percepção de seu corpo e de sua saúde. A ascensão da indústria dos aplicativos de celular revela um novo cenário de consumo tecnológico, por meio da oferta de bens simbólicos, sob o argumento de serem utilitários. Movimentos são criados em torno dessa conjuntura, como o dos *quantified selves*, nos Estados Unidos, cujos adeptos têm, entre outros objetivos, a prática de monitorar o desempenho em atividades, os índices corporais (batimentos cardíacos, pressão arterial etc.); tudo isso como uma estratégia de autoavaliação ou autovigilância, na tentativa de obter uma suposta emancipação no cuidado de si.

É razoável considerar, nesse tocante, que a lógica do risco é uma chave de leitura bastante consistente para entender esse fenômeno, visto que, de maneira genérica, o homem muito frequentemente busca adotar ações, estratégias e comportamentos que objetivam conter ou minimizar os infortúnios da vida. Esse processo não é tão recente assim, mas se observa um acirramento em nossos dias, que nos conduz, por exemplo, a esse desejo de controle e vigilância, pelas instituições e por nós mesmos. Dessa forma, determinados eventos de nossas vidas podem ainda fazer com que tenhamos maior ou menor propensão à ideia de (auto)monitoramento. E, por essa razão, surge o interesse de investigação com relação ao câncer, que é uma *causa mortis* relativamente comum e que traz em seu bojo semântico uma trajetória de significados que o fazem ser caracterizado como um mal a ser evitado.

O câncer, diante dessa conjuntura, é por assim dizer uma enfermidade que mobiliza, de maneira bastante aderente, as reconfigurações que dizem respeito à necessidade de evitar os riscos, por intermédio das estratégias de vigilância. O histórico da doença atrai um imaginário

de dor e sofrimento contra o qual as pessoas atuam, de maneira consciente ou não, no sentido de prevenir esse ‘temido infortúnio’; lançando mão, inclusive, de táticas de intervenção sobre o corpo que, assim como a vigilância, seguem crescentemente acirradas.

Deve-se salientar que o reconhecimento da transformação que os artefatos tecnológicos promovem, embora seja um fenômeno perceptível, ainda requer estudos para melhor compreender o seu modo de funcionamento – particularmente no que se refere à abordagem oncológica – por meio de algumas questões como: de que maneira os produtos tecnológicos estão reconfigurando as relações dos indivíduos com a própria saúde e o próprio corpo? Como essas reconfigurações modificam os sentidos e a forma de lidar com o adoecimento? Que tipo de atores sociais fazem uso dessas ferramentas? Quais novas práticas e relações sociais elas suscitam?

Se ainda são incipientes os estudos sobre o tema no país, eles têm uma dimensão ainda mais reduzida no que tange à investigação da experiência das pessoas que utilizam esses produtos. Na perspectiva do reconhecimento de que o uso dos aplicativos e dispositivos tecnológicos tem fins de automonitoramento, um dos elementos do escopo inicial de análise era investigar as experiências e o repertório vivencial que levam esses usuários a monitorarem os processos biológicos/fisiológicos em face do adoecimento e/ou do medo de adoecer. Essa nova prática está associada à emergência de valores e ideários de vida que são, ao menos, um reposicionamento relacionado às condições contextuais da realidade social. É importante associar esse movimento com o de que, na esteira do envelhecimento populacional, as doenças crônico-degenerativas têm se tornado ainda mais comuns, e que parecem demandar a lógica do controle e da autovigilância. E isso se opera não só na direção do medo de ter uma enfermidade, mas também de evitar a piora e a reincidência, auxiliar no tratamento e/ou afastar a eventualidade de uma incapacidade permanente. Por essas razões, selecionamos o câncer como foco de interesse por atender a esses pressupostos, mas também porque é uma doença com um longo histórico de existência e que, muito comumente, é associada a elementos negativos (morte, mutilação, dor, sofrimento etc.).

Constitui-se, portanto, um debate científico centrado na relação dos atores sociais ligados ao câncer com as tecnologias, principalmente porque, dessa relação, se pressupõe, *a priori*, um público que tem potencializado a busca por (auto)vigilância. No caso dos pacientes com câncer, o risco é associado a fatores hereditários e às chances de uma recidiva. Mas, como veremos, esse discurso em favor do controle também se dirige aos não doentes. Por isso, intenciona-se verificar, por exemplo, a força do imperativo da saúde (LUPTON, 1995), que em tese estaria operando seus mecanismos persuasivos, a partir das categorias do risco e do medo.

Está relacionada a essa conjuntura, então, a emergência de uma lógica de funcionamento das relações sociais que tende a responsabilizar indivíduos pelo seu estado de saúde ou de doença, configurando-os como efetivos gestores de si mesmos. De modo dialético, o trabalho coloca em paralelo microcontextos, por conta do universo particular dos indivíduos e dos próprios aplicativos, e macrocontextos, em função das conjunturas socioculturais que encerram o mundo à nossa volta.

Nosso intuito é, por conseguinte, partir do conhecimento disponibilizado (proveniente da literatura e dos modos de funcionamento dos suportes) para, então, envolver uma análise que requer entender os valores, os ideais e os significados dos sujeitos que atuam na e que se interessam pela gestão da saúde, estabelecida a partir de tecnologias de uso pessoal. Considerando apenas os referentes ao câncer, estão disponíveis centenas de *apps* nas duas principais lojas virtuais (*Google Play Store* e *Apple App Store*), que são baixados por milhões de pessoas, em um cenário de consumo digital crescente, que decorre da ampla disseminação dos dispositivos tecnológicos e do acesso à rede.

Sendo assim, teremos como objetivo geral compreender os sentidos e as formas de produção e apropriação de ferramentas tecnológicas (aplicativos), em relação aos processos de saúde e doença ligados ao câncer, especialmente quando esses artefatos prometem “medir” e monitorar a saúde. E pretendemos, ainda, como objetivos específicos:

- identificar marcas e regularidades discursivas (FOUCAULT, 1987a) dos artefatos voltados para as práticas de autovigilâncias;
- refletir sobre a relação desses artefatos com os modos de subjetivação, marcados pelo risco e pela biomedicalização;
- e analisar os desdobramentos dessas práticas nas outras relações subjacentes (médico-paciente, paciente-paciente, médico-paciente-familiar etc.).

Ademais, importa verificar que mais de 625 mil novos casos de câncer estão previstos para o biênio 2020-2022 no Brasil. A cada ano que passa, as estimativas do Instituto Nacional de Câncer (INCA) apresentam aumentos significativos (INCA, 2019). O recrudescimento da incidência da doença em nosso país e no mundo é um exemplo legítimo da mudança do perfil epidemiológico das sociedades, que têm se caracterizado pelo aumento dos diagnósticos das chamadas Doenças Crônicas Não Transmissíveis (DCNT). Esse processo é oriundo do envelhecimento da população (aumento da expectativa de vida) e, geralmente, vem acompanhado de estilos de vida marcados pelo tabagismo, pelo uso nocivo do álcool, pelo

sedentarismo e pela alimentação não saudável, de acordo com o Ministério da Saúde (2018, *on-line*).

Sua proeminência na vida social está, então, relacionada ao fato de que se trata de uma das doenças mais incidentes, no Brasil e no mundo, sendo a segunda maior causa de óbitos, entre as doenças crônicas. É por essa, e outras razões, que as neoplasias ainda suscitam pavores que já deveriam ser obsoletos, como defende Susan Sontag (1984), no clássico *A doença como metáfora*. Em vias de atualização de suas ideias, porém, se antes havia um sentido dominante de combate à doença, como um inimigo sobre o qual se levantavam os arsenais metafóricos mais beligerantes; hoje em dia, há um deslocamento semântico na direção de promover uma concepção de controle. Com todos os insumos possibilitados pela tecnologia e pela pulverização de informações, seria teoricamente possível assumir as rédeas do avanço dos tumores, principalmente no sentido de evitá-los. São por todos esses motivos que, dentre tantas outras enfermidades possíveis, selecionamos o câncer para investigar as novas práticas do autocuidado, das escolhas que dizem respeito ao corpo e aos processos de saúde e doença. Vê-se, desse modo, uma potente relação entre fatores contemporâneos que nos levam à noção de que o câncer é um elemento central nas formas de consumo midiático-tecnológico.

Diante de todo esse cenário, a análise acerca dessas práticas oferece um conhecimento importante sobre as novas interações do homem com o mundo das coisas, ao passo que a popularização dos suportes tecnológicos tem atravessado fortemente as relações sociais, os hábitos, os discursos e as práticas cotidianas; constituindo fortemente as nossas identidades e os nossos modos de subjetivação. Por isso, surge a demanda por respostas para entender as formas de utilização, que parecem ser modificadas à medida que o mundo digital estabelece um atravessamento ainda maior na tessitura social. A relevância desse trabalho também se assenta no mister de compreender e mapear as percepções vigentes, predominantes e contra-hegemônicas, sobre como os sujeitos modernos devem lidar com o próprio corpo.

Trata-se de uma abordagem caracterizada pelo ineditismo, principalmente por se referir a um tema pouco explorado e que será observado por meio de uma perspectiva interdisciplinar, uma vez que serão conjugados os aportes teóricos dos estudos da Comunicação, das Ciências Sociais e da Saúde Coletiva. Trabalhos anteriores importantes sobre a concentração temática aqui delineada deram conta de contemplar considerações acadêmicas sobre as plataformas e as comunidades digitais relacionadas (*fóruns on-line, blogs etc.*), analisando as ações humanas por intermédio das próprias plataformas. Poucos estudos se propuseram a entender as esferas de produção e de utilização, por meio da interação com seus próprios atores, a fim de problematizar as motivações e os desdobramentos, do ponto de vista

social, sobre produzir e usar aplicativos relacionados ao câncer. Destaca-se, nesse estudo, que a mediação tecnológica é um elemento relevante, que não se pode dissociar da compreensão dos usos que os sujeitos fazem dos artefatos; de tal forma que esses dispositivos são frequentemente ressignificados e afetados por seus usuários, de modo contínuo e permanente.

Em resumo, é possível afirmar que há uma escassez de literatura sobre a temática desse projeto, especialmente nos países que não se situam no Norte global² e em relação à angulação socioantropológica da prática de buscar, nos dispositivos tecnológicos, uma forma de gerenciar a própria saúde. Este projeto é, assim, uma contribuição para uma temática de pesquisa ainda pouco estudada, que poderá suscitar muitos outros desenvolvimentos subsequentes.

Levando em consideração a popularização dos dispositivos digitais no mundo social, cabe entender de que maneira esses artefatos tendem a se constituir como partes daquilo que nós somos; de modo que os indivíduos passam até a “acoplar” produtos tecnológicos em seu próprio corpo, pela ânsia de medirem e registrarem os seus indicadores fisiológicos – o que só é possível em razão do avanço da tecnologia. Nesses casos, temos os chamados *wearable devices* (dispositivos vestíveis), que se materializam em relógios, óculos e pulseiras inteligentes. Ainda que nosso foco esteja nos aplicativos, é importante dimensionar a ecologia midiática que tem se consolidado tanto em termos de *hardware* (equipamentos e dispositivos físicos) quanto de *software* (programas e *apps*).

Na tentativa de apresentar e sistematizar nossas descobertas, nos capítulos seguintes, estabelecemos uma proposta de desenvolvimento do estudo a partir de determinados eixos, que levam em conta a progressão das técnicas de pesquisa e o amadurecimento reflexivo obtido por intermédio das experiências empíricas e dos recursos bibliográficos disponíveis. Frequentemente, determinados conceitos e ideias serão mobilizados para lançar luz sobre os focos de análise.

Começamos esse percurso por meio de uma revisão de literatura acerca dos processos sociais, históricos e de subjetivação que marcaram o desenvolvimento das próprias concepções do que é saúde e doença, ao longo do tempo e em determinadas sociedades, sobretudo as do mundo ocidental. No capítulo 2, então, reunimos contribuições em torno das noções de saúde pública, promoção da saúde, medicina moderna etc. para, na sequência, focalizar o debate sobre dois conceitos primordiais à nossa análise: medicalização e risco. Ainda nesse capítulo, compreendemos como esse debate se liga ao conceito foucaultiano do cuidado si e, por último,

² A pesquisadora Deborah Lupton (2020) aponta para a necessidade de desenvolver estudos acerca dessa temática, sobretudo em regiões marginalizadas e com sujeitos de pesquisa (usuários) em situação de desvantagem social e não brancos, a fim de disponibilizar mais contribuições.

apresentamos um breve histórico do câncer, tentando fazê-lo a partir das técnicas e tecnologias que se sucederam, com a finalidade de combater a doença.

No terceiro capítulo, partimos de pressupostos teóricos que balizam a discussão sobre a relação tecnologia e sociedade, partindo da noção de que os dois elementos estão intimamente ligados, gerando efeitos mútuos, e que, à medida que o tempo passa, ocorre uma intensificação da presença das tecnologias na vida social. São mobilizados, assim, os vários autores e as perspectivas que se debruçam sobre essa relação, partindo de premissas e de objetivos distintos. Refinamos esse olhar conceitual, atrelando-o especialmente à saúde, cujo campo se institucionalizou e se racionalizou, tal como ele é, por meio de técnicas e tecnologias que são permanentemente aprimoradas; a ponto de formatar, por exemplo, a concepção de *sociedade da vigilância* (LUPTON, 2012).

No capítulo 4, apresentamos e justificamos as nossas escolhas e os nossos caminhos metodológicos, levando em consideração, sobretudo, os trabalhos que nos antecederam e que nos permitem fazer opções mais assertivas para responder às perguntas de pesquisa. Ao longo do desenvolvimento desta tese, inúmeros desafios e questões emergiram, principalmente por estarmos diante de objetos de estudo dinâmicos e complexos. Os referenciais da antropologia digital e da etnografia se configuram, assim, como os principais marcadores teórico-metodológicos que fundamentam os nossos movimentos de análise, que também são detalhados nesse momento.

Em seguida, no quinto capítulo, condensamos os pontos analíticos mais relevantes que emergiram com o primeiro e segundo movimentos de análise, quais sejam: a pesquisa exploratória dos aplicativos relacionados ao câncer, disponíveis nas duas maiores lojas virtuais (abordagem geral); e o exame minucioso de 13 produtos digitais que foram selecionados, tendo como principal critério a lógica do automonitoramento, além de outros fatores seletivos (abordagem particular). Esses dois primeiros movimentos analíticos se ancoram na perspectiva da antropologia digital, que se liga à proposição do que chamamos de “descrição densa” – inspirando-nos na contribuição de Clifford Geertz (2008), com o intuito de fazer relações a partir de um estudo etnográfico *na* ambiência digital. Na abordagem particular dos 13 *apps* selecionados, identificamos como tópicos representativos a (1) ênfase na prevenção e no rastreamento; o (2) processo que denominamos “mediação terapêutica” e o apelo pela gestão de si; e (3) a institucionalização como uma das principais vias de promoção do monitoramento oncológico.

O sexto e último capítulo reúne os desdobramentos que se seguem à “descrição densa” dos aplicativos relacionados ao câncer, buscando confrontá-la com os dados obtidos com os

informantes. Eles são indivíduos vinculados diretamente com a relação tecnologia-câncer, sendo produtores ou usuários. Entrevistamos³, assim, três profissionais de saúde que trabalham ou trabalharam com o desenvolvimento de aplicativos relacionados ao câncer, tanto no espaço público quanto na esfera privada. Esse debate ofereceu uma riqueza de nuances que pavimentou a discussão realizada com as usuárias desses *apps*. Ressaltamos que as discussões desse capítulo se concentram nas relações entre mercado e Estado; no tratamento dos dados produzidos; nos novos contornos do (auto)cuidado em saúde; nas implicações na relação médico-paciente; nos diferentes usos dos *apps*; e na ampliação do espaço hospitalar para além de seus muros.

³ O projeto foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Escola Politécnica de Saúde Joaquim Venâncio (EPSJV) da Fundação Oswaldo Cruz (Fiocruz), sob o n. 03771218.0.0000.5241.

2 NA SAÚDE E NA DOENÇA: PROCESSOS HISTÓRICOS, SOCIAIS E DE SUBJETIVAÇÃO

Para iniciar a compreensão acerca dos sentidos (propostos e apropriados) acerca dos dispositivos tecnológicos, em face dos processos de saúde e doença, é importante problematizar duas noções basilares desta tese: os próprios conceitos de saúde e de doença. Cabe destacar que esses dois conceitos não delimitam sentidos “fixos” ou “inamovíveis”, porém respondem a classificações sociais e a visões de mundo marcadas por diferentes contextos históricos e socioculturais, que diferenciam os indivíduos entre os saudáveis e não saudáveis, ainda que o sejam em situações de vida transitórias. Dessa forma, em cada período da História, incluindo os nossos dias, determinadas enfermidades apresentaram sentidos e valorações distintos, o que envolveu serem consideradas mais ou menos relevantes e os seus doentes poderem ser estigmatizados e/ou invisibilizados e, até, em alguns casos, sequer serem concebidos como doentes. As clivagens das taxas de glicemia, por exemplo, podem tornar as pessoas diabéticas ou não; ou a obesidade pode ser um indicador do estado de saúde e doença, sendo que tudo isso é resultado de inúmeras negociações entre diversos atores sociais. Trata-se de um debate que envolve múltiplas dimensões, visto que a emergência de uma doença e de seus doentes abrange, por exemplo, o seu reconhecimento pela sociedade e pelas instituições legitimadoras, a fim de que sejam propostas políticas públicas e aceitação social, além de produzir subjetividades.

Nesse sentido, queremos, nesta seção, apresentar algumas reflexões referentes aos processos de saúde e doença de forma geral, mas também levando em conta as especificidades do câncer como doença, uma vez que ele apresenta particularidades tais que evocam para si uma série de questões relacionadas ao estigma, às condições culturais, aos processos sociais, científicos e econômicos e, mais recentemente, aos elementos que tangenciam o advento das tecnologias de informação e comunicação. Parece-nos, assim, muito cara a concepção de *framing disease* (enquadramento da doença)⁴, elaborada pelo historiador norte-americano Charles Rosenberg (1992). Isso porque o pesquisador estabelece uma categorização dos tipos de fatores que integram as complexas negociações através das quais a sociedade torna legítimas as doenças que se popularizam nas tabelas nosológicas. Esses fatores, segundo ele, são de ordem intelectual, atitudinal, profissional e de políticas públicas.

⁴ Todas as traduções deste projeto foram feitas livremente pelo pesquisador. Doravante, apresentamos apenas, como notas de rodapé, os fragmentos originais, extraídos das obras citadas.

É crucial considerar também, nessa seara, a proposição desse autor no sentido de demonstrar que a definição de doença opera variáveis complexas, como antecipamos nas primeiras linhas deste texto:

A doença é, ao mesmo tempo, um evento biológico, um repertório específico de produção de construtos verbais, refletindo a história intelectual e institucional da medicina, uma ocasião para e uma potencial legitimação de políticas públicas, um aspecto do papel social e da identidade individual – intrapsíquica –, uma sanção por valores culturais, e um elemento estruturante nas relações médico-paciente⁵ (ROSENBERG, 1992, p. 305).

Isso posto, em nossa cultura, uma doença só é assim denominada por meio de um fenômeno social no qual haja um acordo geral de que ela o seja, e só a partir de então ela é nomeada. Atribuir denominações é, então, também aqui, uma atividade caracterizada fortemente pelo poder, porque autentica determinados comportamentos e promove políticas públicas. Para dar materialidade a essa reflexão, é sempre interessante citar a questão do alcoolismo, da homossexualidade ou da hiperatividade, que são comportamentos vistos (ou não vistos) de maneiras distintas em culturas e em períodos históricos específicos. Esses casos também evidenciam o fato de que a prática e o pensamento médicos não estão livres de coerções, a despeito das suas formas de dominação em relação a saberes outros e às demais instituições sociais. A retirada da homossexualidade, na década de 1970, do Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais (DSM) ilustra bem o que acabamos de dizer, tendo em vista que isso ocorreu preponderantemente em virtude do ativismo político do movimento *gay* dos Estados Unidos.

É importante salientar que todo esse cenário é mantido por fatores políticos complexos, que incluem mundos intelectuais e estruturas institucionais, que (con)formam comunidades e subcomunidades de cientistas e médicos. A proposição do historiador da medicina de *enquadramento* configura uma concepção-chave para os estudos que se debruçam sobre essas noções, porque descreve melhor a “formação de esquemas explicativos e classificatórios para doenças particulares” (ROSENBERG, 1992, p. 307).

Retomando a contribuição dos historiadores sociais da medicina, de maneira geral, o que eles têm criticado é a concepção positivista tradicional de que as doenças são, simplesmente, eventos essencialmente referidos no mundo natural, sem determinações culturais. À medicina, então, caberia as ações de desvendar, explicar e desenvolver ferramentas

⁵ “Disease is at once a biological event, a generation-specific repertoire of verbal constructs reflecting medicine’s intellectual and institutional history, an occasion for and potential legitimation of public policy, an aspect of social role and individual – intrapsychic – identity, a sanction for cultural values, and a structuring element in doctor-patient interactions”.

eficazes para tratá-las e preveni-las (KROPF, 2004). Essa autora admite, por conseguinte, que as enfermidades, na bem da verdade, são objetos historicamente situados, isto é, “os significados pelos quais elas são reconhecidas e suas implicações na vida dos indivíduos e da sociedade devem ser compreendidos a partir de múltiplos fatores relacionados ao contexto sociocultural específico no qual ocorrem” (KROPF, 2004, p. 104); o que envolve não apenas a sua simbolização, as suas maneiras de perceber o mundo e as suas direções nele, mas a sua própria *definição* enquanto doença. É por essa razão que as pesquisadoras Claudine Herzlich e Janine Pierret (1987) assinalam que cada período histórico teve suas próprias doenças, cujas experiências específicas de adoecimento formam a sua consciência e a sua identidade. Desse modo, o entendimento acerca dos processos históricos das doenças permite compreender também as condições materiais da vida, os conceitos de existência humana e os valores do tempo em que elas ocorrem (HERZLICH; PIERRET, 1987, p. 3). Em consequência, é plenamente possível pensar a doença com toda a sua força representativa, uma vez que evoca para si todo um conjunto de valores simbólicos, capaz de articular conhecimentos e sentidos, que são renegociados ao longo do tempo. Essa questão também justifica a necessidade de enquadrar as análises historicamente, sejam elas no tempo passado ou no tempo presente; a fim de que contribuam para a elucidação dos modos de ver e estar do homem no mundo.

Pensando nisso e, ao mesmo tempo, trazendo essa reflexão para o nosso objeto de análise, é preciso pensar, por exemplo, nos diversos deslocamentos de sentido pelos quais o câncer passou até ser percebido pela forma como o é nos dias de hoje – sua individualidade histórica. Uma das obras mais clássicas é a da ensaísta Susan Sontag (1984), que, dentre outras propostas reflexivas, vai reivindicar a noção de que o papel metafórico atribuído a algumas doenças, em especial, o câncer, faz com que sejam forjados sentimentos de pânico, pavor, culpa e punição. A defesa de Sontag vem revestida de elementos vivenciais, visto que ela mesma tinha sido diagnosticada com a doença, quando da primeira publicação do livro. Por essa razão, a autora defende, de maneira contundente, a libertação da doença em relação às suas metáforas:

Meu ponto de vista é que a doença *não* é uma metáfora e que a maneira mais honesta de encará-la – e a mais saudável de ficar doente – é aquela que esteja mais depurada de pensamentos metafóricos, que seja mais resistente a tais pensamentos (SONTAG, 1984, p. 7-8, grifo da autora).

Contudo, por mais utópica que pareça ser a proposta de representar uma doença sem metáforas, o trabalho da autora dá relevo aos diversos sentidos suscitados pelas neoplasias. Até mesmo por sua história com o câncer, é importante assinalar que essa dimensão utópica tem um viés fortemente político, porque constitui uma estratégia de combate a uma trajetória de

associações negativas à doença. Cabe salientar a evocação feita por ela mesma acerca da instituição médica para endossar seu argumento:

as fantasias inspiradas (...) pelo câncer agora constituem reflexos de uma concepção segundo a qual a doença é intratável e caprichosa – ou seja, um mal não compreendido –, numa era em que a premissa básica da medicina é a de que todas as doenças podem ser curadas (SONTAG, 1984, p. 9).

Mais adiante, a autora também propõe a necessidade de corrigir as concepções da doença, desmitificá-la. Trata-se, inclusive, de um objetivo traçado até hoje pelas instituições de saúde, pensado até mesmo para políticas de profilaxia. Isso porque o repertório de vivências e experiências no seio social atrai um imaginário de dor, sofrimento, mutilação e morte. A reivindicação de Sontag, nessa perspectiva, se fundamenta numa necessidade de transformação sociocultural que poderá, *a posteriori*, representar uma modificação biomédica. Dito de outro modo, uma pessoa que tenha medo de ser diagnosticada com um tumor maligno possivelmente evitará procurar um profissional de saúde, o que poderá prejudicar um tratamento porque ocasionará a detecção tardia. Mas, além disso, operar mudanças em torno da semântica do câncer também pode alterar formas de sociabilidade e de subjetividade, valores culturais e facultar a promoção de políticas públicas.

Fundamentando-nos nessas tendências, queremos chegar à compreensão de que a definição das doenças, a partir desse desenho sociológico, permite projetar e delimitar as suas consequências, a exemplo das políticas públicas que são implementadas e da estruturação dos cuidados médicos. Ademais, na interação médico-paciente, a concepção social de uma doença terá uma centralidade relevante, porque vai mediar essa relação no sentido de como o diagnóstico será proferido pelo profissional, como ele guiará o tratamento (a partir de seu conhecimento especializado), e ainda no sentido de guiar as expectativas dos pacientes. Por esses motivos, a conceituação das doenças é um fator estruturante das situações sociais, como um ator em posição de protagonismo.

Numa perspectiva paralela, seria possível ainda enriquecer essa discussão adotando-se como parâmetros a dinamicidade e a heterogeneidade da cultura, pensando a doença como *processo* e como *experiência*. A ideia é, de certa forma, fugir do binarismo clássico desses debates, em que se opõe evento biológico vs. construção social. Esse caráter processual desvincularia a doença da noção de um momento único e de uma categoria fixa, sendo mister, para entender a percepção e o significado, acompanhar toda a eventualidade da doença:

o seu itinerário terapêutico e os discursos dos atores envolvidos em cada passo da sequência de eventos. O significado emerge deste processo entre percepção

e ação. Um episódio apresenta um drama social que expressa e se resolve através de estratégias pragmáticas de ação e decisão (LANGDON, 1995).

Em larga medida, essa noção que abrange a problemática da experiência da doença e sua natureza processual é a que mobiliza este projeto de pesquisa, que intenciona, sobretudo, problematizar as ações e as escolhas dos indivíduos, tendo como horizontes os contextos socioculturais e suas raízes históricas. Temos aqui, então, a junção de duas perspectivas teóricas diametralmente distintas sobre a noção de doença, mas que são se invalidam. De um lado, trata-se de perceber que a questão da enfermidade envolve um aparato estruturado e estruturante, isto é, marcado por elementos do mundo histórico-cultural que nos antecedem e nos conformam, muitas vezes em disputa; e, de outro, requer o entendimento da dinamicidade da experiência ao vivenciar esses mesmos fenômenos. Compreende-se, assim, que essas duas chaves de leitura (a princípio, distantes) são pertinentes para analisar as particularidades do objeto de estudo delineado.

Também propomos a concepção de que a eventualidade de uma enfermidade constitui, em conceito epistemológico, um *acontecimento*. Essa noção está na esteira da supervalorização hodierna da vivência individual, em detrimento do conhecimento (por exemplo), que faz com que as doenças se tornem

fatos que ocorrem a alguém; que provocam a ruptura e desorganização, que introduzem uma diferença. Eles fazem pensar, suscitam sentidos, e fazem agir (têm uma dimensão pragmática). E tais ocorrências curto-circuitam o tempo linear; ocorrendo no nosso presente, eles convocam um passado e *re-posicionam* o futuro (FRANÇA, 2012, p. 14, *grifo da autora*).

A noção de acontecimento (*événement*) como uma categoria explicativa de discursos e práticas é, inclusive, uma preocupação teórica importante de filósofos contemporâneos, como Michel Foucault e Gilles Deleuze. O primeiro analisa essa categoria sob o viés de uma transição epistemológica ou de um entrecruzamento conceitual, em discursos que se formam no interior dos limites do controle discursivo, no exterior, ou, ainda, na maior parte das vezes, nos dois lados dessa delimitação (FOUCAULT, 1996). Paralelamente, Deleuze (1974) enfatiza o seu caráter de temporalidade, o acontecimento em sua dimensão espaço-temporal, que acomete determinados sujeitos e que os cria, constituindo suas práticas de subjetivação. Essa concepção de temporalidade do acontecimento é bastante cara para esse projeto porque, embora reconheçamos a doença como um evento que gera uma ruptura, ao mesmo tempo, envolve uma noção de continuidade ou, ao menos, acarreta uma duração tal que se desdobra na forma com que o indivíduo vai organizar a sua vida a partir de então; principalmente se levarmos em conta a lógica do risco em que estamos submersos, cujo conceito aprofundaremos mais à frente.

De qualquer forma, como já antecipamos, todas as negociações referentes à delimitação das concepções de doença compreendem elementos da ordem da complexidade. Contudo, é razoável destacar que o protagonismo da perspectiva de uma doença como enquadramento envolve questões de valores e responsabilidade. Por exemplo, isso se reflete no debate sobre: até que ponto um indivíduo alcoólatra é um ser doente (portanto, vítima) ou um sujeito a quem se pode atribuir uma culpa pela sua própria fraqueza (logo, algoz de si mesmo)? Em que medida os eventos sociais ou subjetivos influenciam a determinação de seu comportamento? Ele deve ser visto como desviante ou normal, considerando a conjuntura em que está envolvido? É por isso que, “de um modo geral, categorias de doença servem para racionalizar, mediar e legitimar relacionamentos entre indivíduos e instituições em uma sociedade burocrática”⁶ (ROSENBERG, 1992, p. 316). Por outro lado, um processo de adoecimento também pode configurar o diagnóstico de um problema coletivo, epidêmico ou não. À guisa de uma conclusão provisória em torno do caráter construcionista dos quadros de doença, importa reconhecer que a enfermidade é, por assim dizer, uma ocasião e uma agenda de um discurso emergente que tenta relacionar políticas públicas, responsabilidade médica e culpabilidade individual (ROSENBERG, 1992). Os sistemas interativos desse debate se constituem de forças dinâmicas que não opõem geral *vs.* específico, pessoal *vs.* coletivo e evento biológico *vs.* construto social.

2.1 A INSTITUIÇÃO MÉDICA E O DESENVOLVIMENTO DA NOÇÃO DE SAÚDE PÚBLICA

Após delimitar algumas contribuições teóricas sobre os processos de saúde e doença, reconhecendo que seus sentidos são variáveis no tempo e no espaço, cabe agora perceber determinados percursos históricos, sobretudo em relação à ascensão da medicina moderna, com a finalidade de compreender os fatores que nos conduziram à noção de saúde pública, tema que estará presente no decorrer de nossa análise. Dessa forma, a partir do século XVIII, pode-se verificar que a medicina veio exercer um papel central no tecido social, enquanto grupo ao qual passou a se atribuir a função, a legitimidade e a autoridade para a determinação dos temas de saúde; principalmente porque, nas insurgentes sociedades urbanas e industrializadas, a saúde

⁶ “In a more general sense, disease categories serve to rationalize, mediate, and legitimate relationships between individuals and institutions in a bureaucratic society.”

emergiu como foco de atenção e interesse, organizado e articulado, entre iniciativa privada e Estado. De acordo com o filósofo francês Michel Foucault, surge, como um empreendimento vertical, a nosopolítica, pelo fato de a saúde e a doença soerguerem como problemas que demandavam, pretensamente, um encargo coletivo (principalmente para a população mais pobre): “a saúde de todos como urgência para todos; o estado de saúde de uma população como objetivo geral” (FOUCAULT, 1998, p. 195). A saúde viria a ser, portanto, um imperativo.

A emergência da denominada *medicina moderna* configurou, de modo bastante evidente, uma série de transformações sociais, com base em um sistema de reorganizações entre o perceptível e o enunciável, que envolve, a título de ilustração, toda a gramática e todo o estilo próprios que se articulam, por exemplo, a partir do início de um diálogo entre o profissional da medicina e o doente (FOUCAULT, 1977). O “nascimento da clínica”⁷ converge com outro processo de consolidação da instituição médica, pois a chamada “teoria dos germes” vai propor que apenas os microrganismos eram os causadores de enfermidades (e, assim, as ações de isolamento, prevenção de contágio etc.). O historiador Charles Rosenberg (1992) também classificaria, então, nessa esteira, a doença como uma entidade elusiva, que leva em conta todos os fatores supramencionados no bloco introdutório deste capítulo; incluindo a construção verbal médica que é articulada sob o viés de sua história intelectual e institucional.

Esse processo foi se intensificando à medida que a medicina foi se institucionalizando e adotando um discurso calcado na racionalidade, na objetividade, na cientificidade e na suposta neutralidade moral, sendo que tais significados estão intrinsecamente arraigados nas estruturas sociais vigentes da modernidade. Isso tudo tem início, como marco temporal relevante, nos deslocamentos relativos ao contexto pós-Idade Média; visto que o poder na era medieval era articulado predominantemente entre Estado e Igreja, o que então parece ir, paulatinamente, cedendo espaço para as lógicas sociais mais racionais, em detrimento de crenças divinas e/ou emocionais.

É bastante evidente, nesse contexto, que a elevação do campo médico foi um movimento que objetivava satisfazer as necessidades vislumbradas naquele momento, em especial aquelas que dizem respeito às doenças características da pobreza, que representavam

⁷ “O aparecimento da clínica, como fato histórico, deve ser identificado com o sistema destas reorganizações. Esta nova estrutura se revela, mas certamente não se esgota na mudança ínfima e decisiva que substituiu a pergunta ‘o que é que você tem?’, por onde começava, no século XVIII, o diálogo entre o médico e o doente, com sua gramática e estilo próprios, por esta outra em que reconhecemos o jogo da clínica e o princípio de todo seu discurso: ‘onde lhe dói?’. A partir daí, toda a relação do significante com o significado se redistribui, e isto em todos os níveis da experiência médica: entre os sintomas que significam e a doença que é significada, entre a descrição e o que é descrito, entre o acontecimento e o que ele prognostica, entre a lesão e o mal que ela assinala etc.” (FOUCAULT, 1977, p. XVII-XVIII).

uma ameaça à capacidade laboral e, conseqüentemente, à produtividade da classe operária. A exigência do Estado como provedor do bem-estar, da maior expectativa de vida e da saúde surge, então, também nesse cenário, cujas características de sua nosopolítica se resumem (1) no privilégio da infância e na medicalização da família (responsabilização moral do instituto familiar⁸), e (2) no privilégio da higiene e no funcionamento da medicina como instância de controle social. O hospital aparece como uma “máquina de curar” e como lugar de “acumulação e desenvolvimento do saber”, no qual deve haver a presença ininterrupta e o privilégio hierárquico dos médicos (FOUCAULT, 1998).

Ainda que conservemos as relativizações necessárias pelo fato de Foucault estar aludindo ao processo específico ocorrido na França do século XVIII, de maneira referencial, todas essas reflexões ancoram uma perspectiva capaz de compreender as políticas de saúde pública, que intencionavam estabelecer e assentar, ainda que mais concretamente na passagem do século XIX para o XX, o surgimento da biopolítica. Se, durante um período significativo, as formas disciplinares realizavam o gerenciamento centrado no indivíduo; com o movimento da biopolítica, passa a prevalecer o domínio de ordem coletiva, a fim de governar um conjunto de indivíduos, ou seja, a população. E é exatamente na consecução dessas ideias que a socióloga australiana Deborah Lupton concatena seus pareceres acerca da emergência do movimento da saúde pública, como estratégia de governo das massas, por ocasião do que Foucault pioneiramente cunhou de “imperativo da saúde”, em que necessariamente a medicina exerce uma influência de significativo poder. O trabalho de Lupton, assim como o de Foucault, circunscreve períodos históricos específicos e delimitados no espaço e no tempo, contudo é bastante considerável perceber que “muito dos discursos e das práticas do ‘velho’ movimento da saúde pública pode ser visto atualmente na ‘nova’ saúde pública”⁹ (LUPTON, 1995, p. 17), de tal forma que é difícil compreender a saúde pública hodierna sem levar em conta seus fundamentos históricos. Bebendo em fontes foucaultianas, ela assevera ainda que, durante séculos, as instituições de saúde pública e da medicina foram centrais na constituição do “olhar normalizador”¹⁰ como parte da observação de massa e da regulação social.

As análises da socióloga acerca do surgimento do movimento da saúde pública englobam os três regimes iniciais, quais sejam o da *quarentena* (quando o movimento de saúde pública começou a focar as condições ambientais); o da *ciência sanitária* (com as novas formas

⁸ “Toda a família deve poder funcionar como um pequeno hospital provisório, individual e não custoso” (FOUCAULT, 1998, p. 204).

⁹ “much of the discourses and practices of the ‘old’ public health movement can be currently seen in the ‘new’ public health”.

¹⁰ “normalizing gaze”.

de vigilância nos campos da higiene pública e da saúde mental); e o da *higiene interpessoal* (por conta dos desenvolvimentos da bacteriologia, com ênfase na educação). Para pensar o quarto e último regime – todos eles inspirados nas ideias do filósofo australiano David Armstrong (1993) – chamado de ‘nova’ saúde pública, Lupton acrescenta as tecnologias da saúde para pensar a promoção da saúde e a saúde pública na contemporaneidade, quando a observação das condições sociais e ambientais passam a construir modelos de saúde, com interesse em uma mudança mais radical.

Antes do Iluminismo, por exemplo, estavam vigentes, em relação à saúde pública, duas principais medidas nas sociedades ocidentais, sendo que, de um lado, havia aquelas que lidavam com os surtos de doenças epidêmicas e, de outro, as que diariamente buscavam regular as perturbações municipais e a questão do lixo. Nesse momento, a doença era caracterizada por dimensões primárias (números, impotência e morte, e exclusão) (HERZLICH; PIERRET, 1987). Por isso, no caso da eclosão de epidemias, eram comuns as estratégias de quarentena e/ou de cordões sanitários, com o intuito de isolar a doença – fruto do modelo contagionista. Outras duas teorias centrais seriam a do miasma e a humoral. A primeira considerava que átomos pegajosos de miasma carregados por determinados materiais (corpos, madeiras, fábricas...) poderiam ser absorvidos pela pele, por inalação, de pessoa a pessoa, ou de animais. A segunda acreditava que a saúde do corpo era mantida por um equilíbrio entre quatro ‘humores’ (sangue, catarro, bÍlis negra e bÍlis amarela), quatro elementos (terra, ar, fogo e água), e quatro qualidades (quente, frio, úmido e seco). Por conta dessas crenças, é característica desse período, por exemplo, o emprego do sentido do olfato, do aroma e do cheiro, para determinar se o ambiente era saudável ou não. Ainda resistiam também algumas noções relativas à “vontade de Deus”, como se as doenças também pudessem ser uma forma de punição divina (LUPTON, 1995).

Durante o Iluminismo, tem-se “uma era de transição caracterizada por uma reação contra a religião inquestionável e a crença supersticiosa, e um forte otimismo na habilidade humana para controlar seu destino de acordo com a sua própria conveniência”¹¹ (LUPTON, 1995, p. 21). É também desse tempo, segundo a pesquisadora, que as preocupações e estratégias de governamentalidade (FOUCAULT, 1998) se tornaram um aspecto central das relações do Estado com os seus cidadãos, que atende plenamente ao ideal iluminista de racionalização e de ordenamento da sociedade. Emerge, então, o conceito de “medicina social”, dominado significativamente pela ideologia do estatismo, constituída pela ideia de que era do Estado a

¹¹ “a transitional era characterized by a reaction against unquestioning religious and superstitious belief, and a strong optimism in the ability of humans to control their destiny to their own convenience”.

responsabilidade de proporcionar a saúde pública através de meios administrativos, legislativos e institucionais. Isso tudo com o intuito de assegurar a força de trabalho (produtividade e lucro) no contexto dos acelerados processos de industrialização e urbanização.

O olhar médico se estendeu, ademais, para além dos corpos, porque passou a englobar todos os aspectos da sociedade e envolveu “um registro clínico do infinito, série variável de eventos”, incluindo o estudo das geografias e do clima. O espaço médico pode ser visto como coincidente em relação à esfera social, ou como atravessador, ou mesmo como um campo inteiramente penetrado no seio social (FOUCAULT, 1977). À necessidade de observação, vigilância e regulação da saúde, soma-se a administração e normalização da saúde da população. Por conseguinte, tem-se a demanda de estabelecer a ordem na sociedade e mantê-la (livrando-se de eventuais ameaças), sob a prerrogativa de atribuição à medicina da solução dos ‘problemas sociais’. Concebe-se, portanto, a noção de “polícia médica”, como a tecnologia primária de racionalidade (LUPTON, 1995).

No século subsequente ao do Iluminismo, a “moderna” saúde pública acirrou as preocupações com as questões relativas à densidade demográfica das grandes cidades, a exemplo do lixo, da sujeira, do abastecimento de água não potável, da superlotação e das habitações perigosas. Se o impulso capitalista levou o movimento da saúde pública do século XVIII a ancorar suas preocupações mais concentradas em relação à produtividade dos trabalhadores, no período “moderno”, as filosofias humanitárias procuraram deslocar a atenção de saúde para a qualidade de vida das massas de trabalhadores das indústrias. As primeiras estratégias reformistas da saúde pública se debruçaram na propagação da doença e da morte dentro do espaço geográfico, levando em consideração a geografia, a classe social e os parâmetros de mortalidade e morbidade. Em suma, nesse cenário mais recente, havia disputas complexas, porque, na tentativa de obter prosperidade por intermédio da manutenção da saúde dos trabalhadores, “havia assim uma tensão contínua entre metas de longo prazo do movimento de saúde pública e preocupações de curto prazo daqueles que estavam no poder”¹² (LUPTON, 1995, p. 30).

Na continuidade das questões relativas às políticas de intervenção nos corpos dos cidadãos, Lupton (1995) também identifica a vacinação compulsória, que encontrou resistências em muitos países, quando o governo objetivava combater a varíola. Grupos antivacinação e indivíduos nos Estados Unidos, na Inglaterra, na Austrália e no Canadá representaram pontos de resistência contra os imunobiológicos no fim do século XIX, início do

¹² “there was thus a continuing tension between the long-term goals of the public health movement and the short-term concerns of those in power”.

século XX, por considerarem a vacina uma estratégia de saúde pública invasiva. Embora não seja objeto de referência para seu estudo, é importante lembrar que, por essa época (talvez um pouco mais tarde, em relação a alguns países), também ocorria no Brasil o que os historiadores chamaram de “Revolta da Vacina”, uma insurgência popular que abrangia a insatisfação contra a vacinação obrigatória e os movimentos de reforma sanitária e urbana, especialmente na cidade do Rio de Janeiro, a capital federal de então. Preservadas as distinções contextuais, tendo em vista as conjunturas socioculturais, percebe-se que o movimento da saúde pública e o do debate sobre vacinação emergiram em um macrocontexto, em nível global.

Porém, nos séculos XVIII e XIX, ocorreu a proeminência das ideologias e das práticas relativas à higiene pessoal, que tinham o intuito de garantir a ordem social e reforçar valores morais hegemônicos; de tal forma que aqueles grupos que não tinham higiene eram marginalizados (ideia da quarentena) e, obviamente, que essa segregação tinha recorte social e de classe, pois os mais pobres eram, mais comumente, os que estavam mais suscetíveis às doenças infecciosas. Um processo paralelo se verificou em relação à sexualidade, a partir do contexto de reforma da saúde pública, também como um aspecto regulador dos corpos; no sentido de determinar os comportamentos sexuais que eram desviantes, normais ou anormais. Estratégias de disciplinamento ou de ordenamento, nesse contexto, reforçam mais uma vez a associação entre saúde pública e condução de valores morais. Tais considerações históricas constituem, de maneira notória, as raízes ou o próprio corpo de determinados problemas e questões que ainda hoje se colocam como agenda de saúde pública.

No fim do século XIX, a descoberta dos micróbios legitimou o caráter científico das teorias do miasma e do contágio, revelando que, de fato, algumas infecções eram transmitidas de pessoa para pessoa. A bacteriologia, portanto, marcou o regime de saúde pública de modo a reinterpretar ou dissipar aqueles que eram, até então, os maiores problemas de saúde, que estavam associados à higiene. A mudança no que diz respeito à questão sanitária se centra, acima de tudo, no deslocamento da ênfase no ambiente para o foco no indivíduo. De qualquer forma, permanecia a necessidade de separação social entre “sujos” e “limpos” (LUPTON, 1995, p. 36-37). Já no início do século XX, outras variáveis passaram a fazer parte das preocupações em relação à saúde dos povos. Os estudos darwinistas, por exemplo, influenciaram algumas ações do governo britânico, embora a higiene social ainda fosse um elemento importante dessa política. A prevalência de outras doenças consideradas crônico-degenerativas (tais como tuberculose, alcoolismo e doenças venéreas), naquele momento, inspiraram campanhas de prevenção e tratamento, especialmente para grupos que eram considerados “geneticamente pobres” (LUPTON, 1995, p. 40).

Em seguida, a educação dirigida às massas seria um grande foco de interesse, com o intuito de evitar a transmissão das doenças e de promover a higiene pessoal, envolvendo, entre outras, recomendações de exercícios físicos e de dieta. ‘Educação em saúde’ era também uma forma de gerenciar os corpos no tocante à sexualidade; até mesmo documentos e manuais eram elaborados com a finalidade de transmitir informações, advertências e sugestões referentes aos comportamentos sexuais. A educação pública era, assim, superestimada no objetivo de resolver todas as ameaças relativas aos problemas de saúde. As noções de higiene se alteram um pouco durante a primeira metade do século XX exatamente porque vão se ancorar, especialmente, no espaço doméstico, mas ainda com viés moralista por meio das estratégias educativas, voltando-se para a figura da mãe como uma agente social a quem se atribui as funções de cuidar e assegurar a saúde e o bem-estar da família, sobretudo das crianças.

Contudo, é importante ainda ressaltar que, por conta desses mecanismos, é que Foucault vai propor a sua *hipótese repressiva* em torno do sexo e estabelecer o conceito de “ciência sexual”, já que se conferia à prática médica a legitimidade de versar cientificamente sobre sexo. Para o filósofo, a explosão discursiva sobre um tema tão importante em relação à natureza humana, na verdade, levou à interdição¹³, em manter o sexo como um segredo. “Se o sexo é reprimido, isto é, fadado à proibição, à inexistência, ao mutismo, o simples fato de falar dele e de sua repressão possui como que um ar de transgressão deliberada” (FOUCAULT, 1999, p. 12). O domínio médico evoca o poder-saber de uma verdade do sexo que mobiliza processos de sujeição e subjetividade, sob a égide de um discurso que propaga o equilíbrio populacional e a sua regulação.

Rupturas e continuidades assinalam os mecanismos inerentes ao movimento de saúde pública, suas práticas e seus discursos, à medida que os problemas foram emergindo como questões coletivas (portanto, de responsabilidade governamental), ao passo que a instituição médica foi conquistando espaço e poder nas sociedades ocidentais, entre a Idade Média e a primeira metade do século XX. Algumas questões se mostram estáveis, a exemplo das epidemias, das doenças e da sujeira, mas as tentativas de controle revelam as referidas descontinuidades e permanências:

¹³ “... não pretendo afirmar que o sexo não tenha sido proibido, bloqueado, mascarado ou desconhecido desde a época clássica; nem mesmo afirmo que a partir daí ele o tenha sido menos do que antes. *Não digo que a interdição do sexo é uma ilusão; e sim que a ilusão está em fazer essa interdição o elemento fundamental e constituinte a partir do qual se poderia escrever a história do que foi dito do sexo a partir da Idade Moderna.* Todos esses elementos negativos (...) que a hipótese repressiva agrupa num grande mecanismo central destinado a dizer não, sem dúvida, são somente peças que têm um função local e tática numa colocação discursiva, numa técnica de poder, numa vontade de saber que estão longe de reduzirem a isso” (FOUCAULT, 1999, p. 17, grifo nosso).

Enquanto tentativas organizadas de controlar surtos de doenças foram originalmente um tanto *ad hoc* e reativas, desde o Iluminismo, uma vasta rede de atividades governamentais racionalizadas, dispersas entre uma ordem de sítios, cresceu em volta dos problemas centrais de saúde pública. Essas atividades refletiram ideologias e preocupações sociais mais amplas, incluindo a crença no método científico e cálculo e de boa saúde como um direito de cidadãos emergente no Iluminismo, uma preocupação com a ordem social oriunda das mudanças sociais massivas forjadas pela industrialização e urbanização no século XVIII, e os problemas de reprodução da população, incluindo a sexualidade, a criança e a família que caracterizaram o século XIX e o começo do XX¹⁴ (LUPTON, 1995, p. 46).

Em todo caso, o percurso sócio-histórico percorrido aqui deixa patente que as ações e os enunciados da saúde pública estavam carregados de sentidos morais (assim como nos dias de hoje), sob a prerrogativa de um aspecto utilitarista e necessário. Dessa forma, é possível verificar raízes históricas no sentido de entender as noções de culpa, pureza, contágio, limpeza, eu *vs.* outro, corpo e espaço, além de outras concepções, que parecem prevalecer em épocas mais recentes (LUPTON, 1995). Ademais, permite perceber, por exemplo, como o poder médico cresceu, mais recentemente, a ponto de poder acessar, como uma instância neutra e objetiva, as práticas mais íntimas do indivíduo, a exemplo da sexualidade.

No sentido das reflexões mais contemporâneas sobre esse debate, é fundamental considerar que a medicina exerce um protagonismo nas sociedades urbanas e industrializadas, na medida em que articula, de acordo com Rosenberg (1992, p. 305) os principais agentes que atuam no campo da saúde: a doença, o paciente e o médico – valendo-se das explicações do *ensino hipocrático*, para usar a expressão utilizada pelo autor. Os médicos seriam, então, indivíduos com “conhecimento especial” ou competências para tratar pessoas com alguma dor ou incapacidade. De maneira pragmática, o poder médico extrapola o campo da saúde, toda vez que as suas prescrições, seus pareceres e seus lados são basilares em processos judiciais e na determinação de capacidade ou incapacidade laboral dos indivíduos, apenas para citar alguns exemplos.

Além disso, como se viu ao longo da trajetória do movimento da saúde pública, essa lógica da objetividade e de suposta neutralidade, a rigor, esteve, no limite, condicionada aos diversos fatores simbólicos e materiais que caracterizam a vida cotidiana. Não se quer, com

¹⁴ “While organized attempts to control disease outbreaks were originally somewhat *ad hoc* and reactive, since the Enlightenment a vast network of rationalized governmental activities, dispersed amongst an array of sites, has grown around the central problems of public health. These activities have reflected wider social ideologies and concerns, including the belief in scientific method and calculation and of good health as a right of citizens emerging in the Enlightenment, a concern about social order arising from the massive social changes wrought by industrialization and urbanization in the eighteenth century, and the problems of reproduction of the population, including sexuality, the child and the family which characterized the nineteenth and early twentieth centuries”.

isso, afirmar que as noções de saúde e doença são exclusivamente fenômenos sociais, mas que até mesmo os eventos biológicos e as formas com que eles serão tratados pela sociedade passam por construções que estão fortemente vinculadas aos processos de sociabilidade, em que pesem as relações de poder para determinar o que são, como, quando e onde as enfermidades serão tratadas.

Todo esse cenário configura uma chave de leitura da realidade, que poderia considerar o espaço médico como marcadamente explorado pelas estruturas de poder, e aí não somente por meio de formações discursivas, mas também por ações que se repetem (rituais), comportamentos e visões de mundo. E, assim, a meta de trabalho desenhada, com a proposição deste projeto, é a de “não criticar a perspectiva médica, mas indicar seu enorme poder e sugerir algumas das atividades formativas pelas quais ele é autorizado e elaborado”¹⁵ (GOOD, 1994, p. 76); considerando, ainda, as reconfigurações que esse campo vem sofrendo com o acirramento das disputas de poder e dos atravessamentos tecnológicos, que se alastram em todo o mundo.

Em resumo, queremos destacar, com base nas contribuições do antropólogo norte-americano Byron Good, que a medicina pode ser vista como uma “forma simbólica”, “um modo simbolicamente mediado de perceber e agir no mundo” (GOOD, 1994), sendo que a sua formação como uma instituição moderna está alicerçada precisamente na conjunção de fatores fisiológicos e soteriológicos. Desse modo, estaria assegurada a sua eficácia, isto é, a sua validade ou legitimidade para arbitrar tão fortemente no mundo social.

Diante dessas reflexões, é preciso revisitar as consequências que a construção dos objetos da medicina, a partir de seus elementos internos, promovem em termos simbólicos e da concretude da vida. Resultam diretamente em questões que perpassam variáveis de classe social, de comportamento humano e de ordem moral. Apenas para citar algumas dessas condições, têm-se a acusação de que a medicina teria privilegiado doenças que atingem os ricos e negligenciado as doenças da pobreza; a premissa de que o poder de determinar o que é doença ou não pode estigmatizar sujeitos e marginá-los; ou, ainda, influenciar as concepções de culpabilidade ou de inocência nos diversos processos de saúde e doença. Tudo isso aponta para um debate que se torna cada vez mais relevante (e que aduz elementos cruciais para esse projeto de pesquisa), o qual se tem denominado *medicalização da vida*. Apesar de dedicarmos um tópico específico mais à frente (item 2.3), antecipamos que essa noção, que já tem toda uma

¹⁵ “... not to critique the medical perspective but to indicate its tremendous power and to suggest some of the formative activities by which it is authorized and elaborated”.

tradição de estudo, na verdade, extrapola o as fronteiras da medicina; muito embora ela exerça um efetivo papel de protagonismo e poder.

Dessa forma, antes de adentrarmos a discussão desse conceito-chave, precisamos estabelecer uma visada sócio-histórica em torno de uma das principais racionalidades do campo médico que é a ideia de “promoção de saúde”. Analisar essa proposição é fundamental para interpretarmos o cenário da saúde atual, em suas dimensões sociais, políticas e técnicas. E, como se verá, também nesse âmbito, a discussão desemboca na referida problemática da medicalização.

2.2 PROMOÇÃO DA SAÚDE E SAÚDE PÚBLICA

Para entender os processos de saúde e doença em períodos mais recentes, é importante compreender o surgimento e as questões relativas à concepção de *promoção da saúde*. De acordo com a socióloga Deborah Lupton (1995), essa ideia circunscreve um campo que carece de uma definição exata. Em todo caso, acerca desse assunto, a autora afirma que os debates sobre saúde pública que “equilibram o bem utilitarista de medidas tomadas para aperfeiçoar e proteger a saúde do público contra a restrição da liberdade individual, reforçada pelas medidas de saúde pública, representam o individual como distinto do social”¹⁶ (LUPTON, 1995, p. 48). Esse debate falha, porém, segundo ela, por não reconhecer que “há uma relação simbiótica entre o social e o individual; o sujeito é constituído em e através de processos sociais, e sujeitos, por sua vez, influenciam o caráter do social”¹⁷ (LUPTON, 1995, p. 48).

Apesar de reconhecermos a potência dos estudos da socióloga australiana, queremos ressaltar que subsistem distinções relevantes em relação ao modelo de promoção de saúde que se consolidou no Brasil. A noção de promoção da saúde moderna em solo brasileiro se fundamentou pelo Relatório Lalonde (1974)¹⁸ e pela Alma-Ata (1978)¹⁹, cujas premissas são

¹⁶ “...balance the utilitarian good of measures taken to improve and protect the public’s health against the restriction of individual liberty enforced by public health measures represent the individual as distinct from the social”.

¹⁷ “...there is a symbiotic relationship between the social and the individual; the subject is constituted in and through social processes, and subjects, in turn, influence the character of the social”.

¹⁸ “Esse documento, um memorando de discussão produzido pelo Ministério de Bem-Estar e Saúde do Canadá, sintetizou um ideário que preconiza como eixo central de intervenção um conjunto de ações que procuram intervir positivamente sobre comportamentos individuais não saudáveis” (CARVALHO, 2004, p. 1089).

¹⁹ “De acordo com a Declaração de Alma-Ata, ações dos diferentes atores internacionais no sentido de diminuir as diferenças no desenvolvimento econômico e social dos países deveriam ser estimuladas para que se atingisse a

marcadas pela ênfase nos múltiplos aspectos da saúde, entre os quais se destacam os seus determinantes sociais, que apontam para os elementos socioeconômicos, culturais, étnico-raciais, psicológicos e comportamentais que podem influenciar a ocorrência de problemas de saúde e o surgimento dos fatores de risco. Coexiste com essa perspectiva, no entanto, dimensões mais individualizantes, em especial no que tange às lógicas da evitação da doença. Essas diferenças se expressam nas diferentes formas de se materializar os modelos de promoção de saúde foram forjados no Brasil. Embora haja diversos tensionamentos e variadas formas de reverter a ideia de que “a saúde é um direito de todos e um dever do Estado” (BRASIL, 1988), o fato é que, no contexto brasileiro, o modelo vigente estruturalmente é o que visa à coletividade; principalmente pelos instrumentos da legislação brasileira, expressos na Carta Magna ou na lei de implementação do SUS (n. 8080) – ambas promulgadas por volta de 1990. Essa dimensão sociojurídica da implementação do SUS, no entanto, convive com outros distintos sentidos sobre a ideia de promoção da saúde, inclusive aqueles que apontam para uma especial atenção aos cuidados individuais com o corpo como forma de prevenir os estados de doença. Dizemos isso porque os estudos de Lupton reivindicam uma perspectiva individualizante do caráter promocional da saúde, que encontra lastros efetivos na conjuntura cultural brasileira, mas que é preciso relativizar, do ponto de vista epistemológico; logo que há aqui, de fato, todo um movimento sanitarista que reivindica a manutenção e a consolidação de políticas voltadas para um modelo de saúde universal. Isso está patente, por exemplo, nas resoluções dos estudos que evocam a saúde através de preocupações pautadas na qualidade de vida e de seus determinantes sociais (BUSS, 2000; BUSS; PELLEGRINI FILHO, 2007). Dessa forma, as contribuições teóricas de Lupton são importantes porque trazem elucidaciones eficazes no sentido de observar a emergência dos dispositivos que, em boa medida, são instrumentos que personalizam a saúde e atribuem aos sujeitos o papel do cuidado.

Por essa razão, é importante registrar que, de um lado, a crítica da economia política tende a criticar a saúde pública e a promoção da saúde, de um modo geral, por conta de posições que consideram o Estado coercitivo, que tende a reprimir os direitos individuais, com o interesse de perpetuar o sistema capitalista. As críticas da direita, por outro lado, inclinam-se a ver as atividades da saúde pública e da promoção da saúde como emergindo de um Estado que está preocupado demais com regulação, impedindo a autonomia individual; mas sua preocupação é

meta de saúde para todos no ano 2000, reduzindo-se a lacuna existente entre o estado de saúde dos países em desenvolvimento e desenvolvidos. Naquela ocasião, chegou-se ao consenso de que a promoção e proteção da saúde dos povos é essencial para o contínuo desenvolvimento econômico e social e, conseqüentemente, condição única para a melhoria da qualidade de vida dos homens e para a paz mundial” (MENDES, 2004, p. 447).

a de que o sistema econômico não permite um domínio livre (LUPTON, 1995). Também nesse caso, a autora defende, valendo-se das ideias de Rose e Miller (1992), que ambas as posições fracassam em reconhecer “a natureza liberal do governo contemporâneo, em que a livre escolha é ativamente encorajada, e que não há uma oposição clara entre público e privado, Estado e sociedade civil, coerção e consentimento”²⁰ (LUPTON, 1995, p. 48). É preciso destacar, nesse sentido, que, para todos os efeitos, a saúde pública e a promoção da saúde envolvem estratégias da governamentalidade (FOUCAULT, 1998) liberal, que inclusive depende de conhecimentos para se efetivar; a exemplo da epidemiologia, que a autora vai denominar como uma das tecnologias da racionalidade, ao lado da economia da saúde.

A emergência da “nova” saúde pública, nesse contexto, em especial na fase que foi formada pela ideia de educação em saúde, pode ter suscitado críticas que levaram, por exemplo, ao questionamento da eficácia e do custo social da medicina. Alguns pensadores passariam a atribuir, até mesmo, que as terapias medicamentosas e as intervenções cirúrgicas no campo da biomedicina poderiam resultar em iatrogenia (doença causada medicamento) e, assim, construía-se uma visão de “crise cultural da medicina moderna”²¹ (LUPTON, 1995, p. 49).

Por conseguinte, a ideia da “nova” saúde pública costuma ser frequentemente representada como uma reação contra a abordagem individualista e de culpabilização da vítima, que seria característica da educação em saúde e do modelo curativo da biomedicina. Porém, a promoção da saúde como um pilar da “nova” saúde pública tentou identificar outros fatores que afetam a vida das pessoas, mas ainda assim os documentos que se produziram com base nessas ideias insistiam na ênfase da responsabilidade individual para manutenção da saúde (LUPTON, 1995, p. 50). Outra diferença, contudo, foi que a ideia de que a promoção da saúde passou a descrever metas específicas, com forte assento na racionalidade, para planejar, coordenar, perceber necessidades, avaliar programas etc. A promoção da saúde, segundo Lupton (1995, p. 51), adota uma gama de estratégias políticas que configuram um *continuum* que vai do conservador ao extremamente radical. Uma das percepções da pesquisadora que nos seria mais cara, especialmente para este projeto, seria a de que as ações que visam promover a saúde, nesse novo paradigma, endereçam-se não somente àqueles que estão doentes, mas a todos os indivíduos, em todos os níveis da população. Dessa forma, apoiando-se nas contribuições de David Armstrong (1993), a socióloga afirma:

²⁰ “...the liberal nature of contemporary government, in which free choice is actively encouraged, and there is no clear opposition between public and private, state and civil Society, coercion and consent”.

²¹ “cultural crisis of modern medicine”.

Para lidar com a complexidade da causação das doenças nas sociedades modernas e a necessidade de manter vigilância contínua de todos os membros da população, a promoção da saúde engendrou uma “vasta rede de observação e cautela” em toda a sociedade, envolvendo a participação de todos os cidadãos na geração e regulação de ansiedades em torno da saúde pública²² (LUPTON, 1995, p. 52).

De acordo com ela, não há meios decisivos no sentido de demarcar a ruptura entre a saúde pública mais inicial e a que se soergueu tempos depois, principalmente porque as mesmas perspectivas se mostram de maneira evidente na retórica e na prática. Ela identifica, desse modo, ao menos cinco abordagens que são pontos de interseção desses dois modelos, quais sejam: (1) a *proteção da saúde*, nas preocupações com o contágio e o higienismo social; (2) a *medicina preventiva*, com o uso de procedimentos médicos para tratar a doença antes do seu desenvolvimento; (3) a *educação em saúde*, que se baseia no entendimento humoral da interação entre estilo de vida e saúde; (4) a *política de saúde pública*, associada com as preocupações de bem-estar e dirigindo o foco rumo aos determinantes estruturais de saúde-doença; e (5) o *empoderamento comunitário*, com focalização na organização e tomada de decisão no contexto dos grupos sociais.

Apesar de não ser um debate dado como encerrado, o fato é que educação em saúde permanece como uma pauta nos documentos da “nova” saúde pública, embora esteja muito mais dirigida, na contemporaneidade, a fornecer informação aos indivíduos não apenas em relação à manutenção do corpo e à mudança de estilo de vida para prevenir doença, mas também para facilitar a tomada de decisão ‘voluntária’ e educar pessoas sobre como fazer uso apropriado dos serviços de saúde (LUPTON, 1995). “Apesar de alguns proponentes da ‘nova’ saúde pública insistirem que seu movimento é dirigido à prevenção em vez das terapias curativas, a noção de ‘prevenção’ (...) é um tanto elástica”²³ (LUPTON, 1995, p. 53); até porque, conforme assevera a socióloga, há três níveis de prevenção: primário, secundário e terciário, que se referem à profilaxia antes da ocorrência da doença, à detecção precoce e ao tratamento da doença e sua reabilitação (para evitar a piora, a morte ou a incapacidade permanente). Importante destacar que essas três clivagens são intrinsecamente relevantes para pensar o câncer, porque ele se diferencia fortemente de outros tipos de doença (uma virose, por exemplo).

²² “To deal with the complexity of disease causation in modern societies and the need to maintain continuing surveillance of all members of the population, health promotion has engendered a 'vast network of observation and caution' throughout society, involving the participation of all citizens in the generation and regulation of anxieties around public health”.

²³ “Although proponentes of the ‘new’ public health insist that their movement is directed towards prevention rather than curative therapies, the notion of ‘prevention’ (...) is somewhat elastic”.

Na teoria da promoção da saúde, busca-se ordinariamente, como meta primeira, a mudança comportamental e, conseqüentemente, a modificação de atitudes e crenças. O conhecimento é, por essa razão, constantemente reivindicado para organizar essas negociações, tanto que muito se fala em conhecimento médico, o conhecimento do paciente sobre sua doença ou o conhecimento leigo sobre os riscos e as causas das doenças. É por isso também que a educação adquire um papel instrumental nessa esteira, na medida em que se acredita fortemente que, estando informados dos perigos, os indivíduos passarão a usar essa informação para se proteger dos riscos e agir da maneira considerada adequada.

Lupton (1995) discute que as tentativas de mudança comportamental no âmbito da promoção da saúde, muitas vezes, se ancoram unicamente em princípios psicológicos, como se o indivíduo estivesse praticamente localizado em um vácuo. Embora reconheça que, dentro desses princípios, subsistem alguns modelos que tentam levar em conta as normas sociais na conformação das escolhas e atitudes, ela entende que há aqui também uma falha de reconhecimento no sentido de considerar a complexidade do mundo sociocultural no qual a subjetividade é construída e reconstruída. Isso tudo tendo como parâmetro a concepção contemporânea das sociedades ocidentais de que a essência da humanidade deve se constituir da noção do ideal de *self* como autônomo do corpo. Diante das proposições de uma teoria da promoção da saúde, é preciso destacar que, apesar de todas as estratégias, há sempre algumas pessoas ou alguns grupos de pessoas que responderão positivamente à promoção da saúde e outras que resistirão; pois “(...) onde há poder há resistência e, no entanto (ou melhor, por isso mesmo) esta nunca se encontra em posição de exterioridade em relação ao poder” (FOUCAULT, 1999, p. 91).

Como se vê, a ênfase dos fatores de estilo de vida, no sentido de promover ou incapacitar os estados de saúde individuais, permanece como uma característica central da promoção da saúde; que vai tentar repercutir nos diferentes espaços da vida social. Desse modo, o movimento da “nova” saúde pública reclama a noção de desenvolvimento comunitário, mobilizando a ideia de instâncias participatórias²⁴. Evoca-se, desse modo, segundo Lupton, um discurso de empoderamento que pretende reivindicar maior autonomia e responsabilidade individual, sobretudo em contraposição ao movimento pedagógico que emergiu a partir dos anos 1960. É claro que, nesse sentido, ocorrem conflitos inevitáveis entre, por exemplo, grupos desprivilegiados e fornecedores de cuidados de saúde. A discussão desemboca, ainda a título

²⁴ No caso brasileiro, urge destacar que isso se materializou principalmente pela atuação dos conselhos de saúde (municipais, estaduais e nacional) que, em tese, representam a participação da comunidade, de maneira sistemática e organizada, nas decisões das políticas públicas de saúde do país.

de ilustração, no encorajamento de pessoas para entender o que as fazem ter determinados comportamentos considerados compulsivos, como o consumo de comida que seria fruto de insatisfações pessoais, estresse etc. Por isso, Deborah Lupton, com base no trabalho de Peters and Marshall (1991), argumenta:

Há uma inerente contradição no uso do termo ‘empoderamento’ em relação ao desenvolvimento comunitário, uma palavra que sugere significados individualistas de racionalidade, autonomia e responsabilidade. O termo também implica que ‘alguém mais poderoso ou investido de maior autoridade empodera outro, que é inferior’²⁵ (LUPTON, 1995, p. 60).

As críticas indicam ainda sentidos de manipulação ou ainda de que a demanda por participação é absorvida pelas estratégias de gerenciamento estatal. Isso tudo, é claro, está consonante com a *expertise* científica e sua ênfase na neutralidade, cuja retórica é incorporada pelo Estado, que estaria agindo, *a priori*, de maneira neutra e beneficente pelo bem da maioria, com suposto interesse no beneficiamento da comunidade.

Ao longo da retórica do desenvolvimento comunitário e do empoderamento, há uma estranha tensão entre o ideal pastoral e a noção de cidadania ativa, entre o conceito de cliente e o do de agente ativo, entre a visão do cidadão racional, ativo e responsável e o cidadão que precisa de muito encorajamento, assistência e persuasão da parte das agências estatais para “fazer a coisa certa”²⁶ (LUPTON, 1995, p. 61).

Repercute, dessa maneira, a valorização de um sentido de subjetividade que está interessado nas ações de aperfeiçoamento do seu estado de saúde, de maneira normalizada e privilegiada. Com isso, transmite-se a visão de potencialidade dos indivíduos para uma ação social que visa à boa saúde; sendo que o agente de promoção da saúde seria um ator que facilitaria a realização desse intento. Em todo caso, vestem-se tais ações de um modelo baseado na noção de livre escolha, mas que, em verdade, é conformada e atendida pelos fins governamentais.

Para os altos graus de demanda pela vigilância, uma das tecnologias da racionalidade – a epidemiologia – conforma ideologias e práticas da promoção de saúde que estão fortemente ancoradas em racionalidades econômicas. Como assinalamos acima, as estratégias de sobrevivência religiosa deram lugar à política do autocuidado, de forma que a saúde e o corpo

²⁵ “There is a contradiction inherent in the use of the term ‘empowerment’ in relation to Community development, a word which suggests individualistic meanings of rationality, autonomy and responsibility. The term also implies that ‘someone more powerful or vested with greater authority empowers another, who is lesser’”.

²⁶ “Throughout the rhetoric of community development and empowerment there is a strange tension between the pastoral ideal and the notion of active citizenship, between the concept of the client and that of the active agent, between the vision of the rational, active, responsible citizen and the citizen who needs much encouragement, assistance and persuasion on the part of state agencies to ‘do the right thing’”.

fitness são aspectos integrais (LUPTON, 1995, p. 64). Se o médico é um indivíduo dedicado à análise dos sintomas e dos signos do paciente, em sentido individual, o epidemiologista é profissional preocupado em observar os “sintomas e signos” de uma doença que é manifestada em uma população. A epidemiologia quer identificar a causa e então desenvolver uma solução para a melhoria desse problema.

A concepção de progresso e de que o homem é capaz de controlar o seu destino atende a esses objetivos, inclusive em torno desse debate porque

as investigações públicas de epidemias pelos agentes da saúde pública, e a acompanhante retórica de pressa e urgência e a ênfase na eficiência servem para demonstrar que tudo isso *pode* ser feito, *está* sendo feito, que a racionalidade da saúde pública moderna está tomando o comando²⁷ (LUPTON, 1995, p. 67, grifos da autora).

A epidemiologia é um recurso que pressupõe o afastamento dos julgamentos morais e compreende técnicas de normalização. Sua linguagem é comumente aceita como politicamente neutra por causa do seu contexto médico-científico, mas também adota discursos explicitamente discriminatórios. Lupton se vale dos textos australianos que associavam a incidência do vírus HIV e da Aids à promiscuidade dos *gays*, que teriam práticas sexuais ‘perversas’. De maneira análoga, poderíamos citar as discussões recentes no Brasil sobre a doação de sangue por esse mesmo grupo social, que era impedida justamente pela alegação apriorística dos epidemiologistas sobre os riscos de contaminação, especialmente do material sanguíneo doado por homens que fazem sexo com outros homens. “A ‘ciência’ da epidemiologia não apenas age como um meio de tomar controle de epidemias, mas tem sido usada mais e mais em um esforço burocrático maior de racionalização dos recursos dos serviços de saúde”²⁸ (LUPTON, 1995, p. 68); buscando, para isso, valores e medidas estatísticas sobre questões morais e éticas. Dessa forma, é de suma importância reconhecer que as “racionalidades não são generalizáveis, mas locais, altamente contextuais na configuração social em que elas são construídas e exercidas”²⁹ (LUPTON, 1995, p. 69).

Ainda dentro das configurações da promoção da saúde, é preciso trazer para essa discussão a concepção de *healthism*, proposta pelo economista político Robert Crawford

²⁷ “... the public investigations of epidemics by public health personnel, and the accompanying rhetoric of haste and urgency and the emphasis on efficiency serve to demonstrate that all that *can* be done, *is* being done, that the rationality of modern public health is taking command. The processes of defining and counting 'cases' provides a sense of progress.”

²⁸ “The 'science' of epidemiology not only acts as a means to take control of epidemics, but has been used more and more in the larger bureaucratic endeavour of rationalizing the resources of health care services.”

²⁹ “Rationalities are not generalizable but are local, highly contextual on the social setting in which they are constructed and exercised.”

(1980), que compreende a saúde como um valor e fim e em si mesma, indicando comportamentos saudáveis e propondo uma paradigmática do bem viver; que se estabeleceriam pelo controle do estilo de vida como uma preocupação de todos. Lupton (1995) acrescenta que a noção de *healthism* persiste na ideia de que a boa saúde é uma responsabilidade do indivíduo; ou ainda na noção de que a saúde de alguém é um empreendimento.

Esse discurso, como é empregado na saúde pública e na promoção da saúde, serve para separar saúde do indivíduo. “Healthiness” é construído como sendo carregado ‘dentro’ do indivíduo, um indispensável potencial de lançamento pela virtude do engajamento em certos comportamentos ou atitudes considerados ‘promotores’ da boa saúde (...) O modelo epidemiológico social da saúde visualiza os estados de saúde como emergindo da interação do corpo humano com seu ambiente. Saúde é em ambos os casos, primeiramente, definida biologicamente e vista como a ausência de doença³⁰ (LUPTON, 1995, p. 70).

Contemporaneamente, ocorre uma individualização da saúde e dos processos de saúde e doença, que tende a removê-los do contexto social em que os seres estão situados. A ideologia predominante e vigente combina discursos de liberdade individual e liberalismo com racionalismos econômico e utilitarismo. Por isso, habitualmente, fala-se de saúde em termos de “custo-benefício” e não se pode considerar, a partir desses discursos, que as escolhas do homem são inteiramente livres, até porque o ambiente socioeconômico muitas vezes pode constrangê-lo a fazer determinadas escolhas, que são, por assim dizer, orientadas previamente. É preciso fazer com que os indivíduos se convençam, por exemplo, de que são fracos ou suscetíveis, como forma de instá-los a promover mudanças comportamentais. Criam-se necessidades e desejos e, por isso, o discurso dessa saúde precisa transformar (potenciais) pacientes em clientes ou consumidores, a fim de fornecer serviços biomédicos; afinal, os *consumidores* fazem escolhas ‘próprias’ e consomem aquilo que ‘querem’ consumir. As modernas tecnologias, em sua ampla diversidade, provocam um acirramento dessa lógica; na medida em que as perspectivas do automonitoramento querem convencer os usuários de que, somente com o uso dessas ferramentas, eles poderão ser livres ou mais autônomos, diante da fragilidade ou do desconhecimento de si mesmo. É esperado, para isso, que participem ativamente desse imperativo tecnológico, a fim de que alcancem a possibilidade de uma espécie “autogovernamentalidade”.

³⁰ “This discourse, as it is employed in public health and health promotion, serves to separate health from the individual. 'Healthiness' is constructed as being carried 'within' the individual, a potential needful of release by virtue of engagement in certain behaviours or attitudes deemed 'promoting' of good health (...) The social epidemiological model of health views health states as arising from interaction of the human body with its environment. Health in both models is primarily biologically defined and viewed as the absence of illness.”

Em conclusão às suas reflexões, Lupton (1995, p. 75-76) aborda a ascensão da biomedicina, no século XIX, como altamente racionalizada, um escopo ‘científico’ de conhecimento apoiado pela visão do corpo como sujeito à vontade dos humanos. Segundo ela, a lógica e o discurso da saúde pública continuam a reproduzir o ideal do corpo altamente racionalizado, dominado pela vontade consciente. Os inimigos da saúde agora são a falha no autocontrole, a invasão da fraqueza, a falta de autodisciplina etc. O moralismo que era atribuído àqueles que se deixaram invadir pela doença é, doravante, estendido àqueles que falharam na regulação do seu modo de vida. É preciso racionalmente conter os riscos e, além disso, lançar mão de maior vigilância e regulação. Os trabalhadores da saúde pública agem em um sistema burocrático para atingir suas metas, sendo que os indivíduos são constantemente incitados a exercer a autonomia pessoal e a consciência política. Por fim, “todo indivíduo é agora envolvido em observar, impor e reforçar as regulações da saúde pública, particularmente através das técnicas de autovigilância e controle corporal encorajadas pelos imperativos da promoção da saúde”³¹ (LUPTON, 1995, p. 76).

Nesse sentido, é importante registrar a passagem que se verifica entre o deslocamento do controle pelo Estado sobre a coletividade para a incorporação do controle por parte dos indivíduos. Independentemente do Estado, no mundo contemporâneo, os indivíduos internalizaram a necessidade de controle sobre o próprio corpo e passaram, inclusive, a desejá-lo. Essa concepção dialoga com visão de Deleuze (1992) de que a sociedade disciplinar, segundo a visão foucaultiana, deu lugar à sociedade do controle contínuo.

A expansão das técnicas, das tecnologias e dos discursos que nos colocam diante da necessidade de autorregulação em relação à saúde reivindica a problematização do fenômeno de medicalização da vida, que pressupõe a adoção amplamente disseminada de práticas que são fortemente orientadas pela racionalidade ou pelas categorias médicas. Esse processo vem ainda na esteira da necessidade de minimizarmos os riscos, com o intuito de prevenirmos doenças e evitarmos reincidências, incapacidades permanentes, debilidades ou a própria morte.

³¹ “Every individual is now involved in observing, imposing and enforcing the regulations of public health, particularly through the techniques of self-surveillance and bodily control encouraged by the imperatives of health promotion.”

2.3 A MEDICALIZAÇÃO DA VIDA E A LÓGICA DO RISCO

Todo o processo descrito acima aciona ainda a necessidade de focalizar um detalhamento acerca, especialmente, de dois pontos que foram abordados: primeiro, a reclassificação do olhar sobre o corpo, ocorrida nas sociedades modernas, que se deu por meio da hegemonia da biomedicina e do médico como autoridade; e, segundo, as estratégias de que as sociedades se valem, comumente, para conterem os riscos e minimizarem os efeitos causados pelos infortúnios da vida.

Por isso, as noções de medicalização e risco descrevem fenômenos intimamente ligados aos processos de saúde e doença. Já são muitos os pensadores que se propõem a estudar o processo pelo qual estariam se tornando temas de jurisdição médica aqueles que dizem respeito às questões comuns da vida. Até parece audacioso comentar que a proposição teórica chamada “medicalização da vida” ou “medicalização da sociedade” se reduza a essas duas linhas que utilizamos para se referir ao assunto. Como pretendemos abordar aqui, o tópico é muito mais amplo, profundo e complexo do que isso. De tal modo que alguns autores, inclusive, questionam a validade de ser um conceito, exatamente pela noção de que os estudos não circunscrevem um universo delimitado, no qual se observam as características de maneira concreta e regular. Visão esta que não endossamos, visto que os fenômenos relativos ao processo de medicalização se mostram cada vez mais patentes, a ponto de serem totalmente pertinentes para a reflexão que propomos com esse projeto, a respeito das relações entre o uso das tecnologias e os processos de saúde e doença. De qualquer maneira, queremos adiantar, assim, que a medicalização não é apenas a lógica que faz com que as pessoas estejam cada vez mais sendo medicadas (com medicamentos) para problemas ordinários (como tristeza ou ansiedade cotidiana), mas que envolve todo um modo de funcionamento da sociedade que tende a tornar os desafios da vida como elementos passíveis de serem tratados clinicamente ou em nosocômios. Em outras palavras, medicalização não é o mesmo que “farmaceuticalização da sociedade”³² (WILLIAMS; MARTIN; GABE, 2011), que consiste no crescimento excessivo do uso de medicamentos para todos os tipos de problemas humanos. Medicalização deve ser considerado, nesse sentido, como um fenômeno mais amplo, sendo a farmaceuticalização apenas uma de suas dimensões.

³² “Pharmaceuticalisation of society”.

Na esteira do enriquecimento da crítica ou das problematizações desse conceito, é preciso antecipar também que, especialmente os primeiros pensadores do tema, como Irving Zola (1972) e Ivan Illich (1975), vão atribuir, demasiadamente, uma concentração do poder médico no processo de medicalização, em detrimento de outras estruturas que também influenciam essa conjuntura. Enquanto o primeiro afirma que a medicina se tornou o “novo repositório da verdade”, isto é, o lugar em que julgamentos finais e absolutos são feitos, supostamente, por especialistas moralmente neutros e objetivos; o segundo vai criticar o completo domínio exercido pelos médicos e suas tecnologias, que redundaria na franca diminuição da autonomia dos indivíduos, que se tornariam completamente dependentes do saber médico. A solução, para Illich, estaria, portanto, na superação dessa relação de dominação, até mesmo como forma de posicionamento e ativismo político. Ambos os autores estariam, assim, alinhados com a perspectiva do que se convencionou chamar de “imperialismo médico” – expressão fundamental que dá conta da visão crítica de que, no campo da saúde, os profissionais médicos exerceriam um poder absoluto. Em todo caso, cumpre ressaltar que há variáveis (ainda que sejam vistas como periféricas) que conformam esse processo, não só por conta dos outros profissionais da saúde que articulam discursos e práticas medicalizantes, mas também por estruturas de poder que favorecem (ou, em poucos casos, resistem a) esse movimento; a exemplo daquelas que caracterizam o sistema capitalista como modo de produção no qual se inclui a maior parte das sociedades modernas.

Pensando ainda a medicina como uma instituição de controle social, Zola percebe esse processo especialmente pelo fato de se atribuir a esse campo a autoridade de definir os rótulos de “saudável” ou de “doente”, relevantes para uma crescente parte da existência humana. Nesse sentido, o processo de medicalização apresentaria quatro vias concretas: (1) a expansão do que em vida é considerado importante para a boa prática da medicina; (2) por meio da retenção do controle absoluto sobre certos procedimentos técnicos (cirurgias e prescrição de medicamentos); (3) por intermédio da retenção do acesso quase absoluto às áreas de tabu; e (4) com a expansão do que em medicina é considerado para a boa prática da vida (ZOLA, 1972). Destacamos, em relação ao primeiro ponto (exaltando o tempo que nos distancia da publicação deste trabalho), a percepção de Zola no sentido de identificar que, nessa lógica, os pacientes deveriam passar a relatar também os *sintomas* da vida diária, seus hábitos e suas preocupações. Além disso, tais percepções seriam potencializadas pela “era do computador”, porque esse material seria então analisado, de maneira impessoal, por uma máquina. Diante de tudo isso, o médico deveria intervir no sentido de convencer o paciente a mudar hábitos de vida, para aqueles que seriam considerados saudáveis por ele. Enaltecendo ainda o terceiro ponto, porque

o segundo e quarto parecem bastante claros, a discussão assume um caráter ainda mais complexo, pelo fato de que os temas considerados tabus (ou restritos à intimidade) são levados para o âmbito médico, a exemplo do envelhecimento, da dependência química e do alcoolismo e da gravidez. Para além de regular as práticas sexuais, cabe aos médicos a determinação do que é considerado doença ou não, como quando o consumo do álcool se torna patologizado (ou não). Estimando potências e consequências do controle médico, destacam-se as seguintes noções.

O mais poderoso estímulo empírico para isso [a medicina exercendo enorme influência na sociedade] é a realização do quanto todo mundo tem ou acredita que tem algo organicamente errado com ele, ou colocado mais positivamente, quanto pode ser feito para fazê-lo se sentir, ver ou funcionar melhor [...] *Em resumo, eu no mínimo estou finalmente convencido de que viver é prejudicial à saúde* (ZOLA, 1972, p. 497-498, grifo nosso)³³.

À guisa de conclusões para suas ideias, Zola (1972) reconhece a importância do poder médico para entender a sociedade e lembra alguns percalços que a história já registrou acerca da vigência desse poder, a exemplo dos experimentos realizados pelos nazistas. Mas também reúne ideias sobre a *essência privativa e autoritária* da prática médica, que a distancia do escrutínio público, não obstante toda a influência que ela exerce na esfera social.

Outro estudioso do conceito de medicalização é o sociólogo Peter Conrad (1992), que inclusive faz algumas comparações acerca das propostas de definição desse fenômeno. Ele, aliás, pode-se dizer, dá prosseguimento às ideias de Irving Zola. Segundo Conrad (1992, p. 211), “medicalização consiste em definir um problema em termos médicos, usando a linguagem da medicina para descrever um problema, adotando um enquadramento médico para entender um problema, ou usando a intervenção médica para ‘tratá-lo’”³⁴. Esse processo, ainda de acordo com ele, pode envolver ou não a profissão médica, conduzir o controle social médico ou o tratamento médico, ou ser resultado de expansão intencional da profissão. Ou seja, vê-se uma proposta teórica um tanto mais sutil ou suave do que a que apresentam Illich e Zola, pelo menos em relação à concentração de poder da medicina.

Como já antecipamos, para alguns teóricos, o conceito de medicalização, aparentemente tão genérico, poderia pecar no sentido de ser inespecífico para explicar os eventos sociais de que pretende dar conta. Essas críticas seriam feitas por autores internacionais,

³³ “The most powerful empirical stimulus for this is the realization of how much everyone has or believes he has something organically wrong with him, or put more positively, how much can be done to make one feel, look or function better [...] In short, I at least have finally been convinced that living is injurious to health.”

³⁴ “Medicalization consists of defining a problem in medical terms, using medical language to describe a problem, adopting a medical framework to understand a problem, or using a medical intervention to ‘treat’ it.”

a partir dos anos 2000, como apontam Zorzaneli, Ortega e Bezerra Júnior (2014), afirmando que esses críticos indicariam que há uma “excessiva generalidade do termo”³⁵.

Dito de outro modo, seria o mesmo que afirmar que a medicalização não envolve apenas a medicina, mas um conjunto de lógicas procedimentais; por isso, fosse talvez uma chave de leitura pretensiosa, na direção de tentar explicar tudo, mas não elucidar nada, ao fim e ao cabo. Entretanto, Peter Conrad (1992), previamente, estabelece uma clivagem muito clara com o intuito de definir a subsistência de diferentes níveis da medicalização, para além da concepção do “imperialismo médico”. Por essa razão, assevera que a lógica medicalizante requer um funcionamento de, ao menos, três níveis, quais sejam: conceitual, institucional e interacional.

No nível conceitual, um vocabulário médico (ou modelo) é usado para “ordenar” ou definir o problema à mão; alguns profissionais da medicina precisam ser envolvidos, e tratamentos médicos não são necessariamente aplicados. No nível institucional, organizações podem adotar uma abordagem médica para o tratamento de um problema particular no qual a organização é especializada. Médicos podem servir como *gatekeepers* por benefícios que apenas são legítimos em organizações que adotam uma definição médica e abordagem para um problema, mas onde a rotina de trabalho diária é realizada por pessoal não médico. No nível interacional, médicos estão mais diretamente envolvidos. Medicalização ocorre aqui como parte da interação médico-paciente, quando um médico define um problema como médico (...) ou trata um problema “social” com uma forma médica de tratamento (...)³⁶ (CONRAD, 1992, p. 211).

O autor concorda que o que deve ser avaliado pelos estudos de sociologia da saúde requer o entendimento de que não se deve discutir meramente que o diagnóstico médico é uma construção social, mas compreender como determinado problema foi deslocado para o domínio da medicina. Conrad (1992, p. 213) também endossa que o contexto de medicalização é influenciado por alguns fatores, tais como: “diminuição da religião, uma fé permanente na

³⁵ O estudo revisionista de Zorzaneli, Ortega e Bezerra Júnior (2014) vai se ancorar sobre os sentidos possíveis do termo medicalização, que incluem (1) estratégias massivas de sanitização da população, (2) transformação de comportamentos considerados desviantes em doenças, (3) a ação do controle e imperialismo médico, e (4) participação de atores fora do campo da medicina. Os autores defendem a necessidade de levar em conta a transitividade do conceito, para que se esclareçam quais são as peculiaridades do objeto sociomédico de que se está tratando para compreender determinado fenômeno social.

³⁶ “On the conceptual level a medical vocabulary (or model) is used to "order" or define the problem at hand; few medical professionals need be involved, and medical treatments are not necessarily applied. On the institutional level, organizations may adopt a medical approach to treating a particular problem in which the organization specializes. Physicians may function as gatekeepers for benefits that are only legitimate in organizations that adopt a medical definition and approach to a problem, but where the everyday routine work is accomplished by nonmedical personnel. On the interactional level, physicians are most directly involved. Medicalization occurs here as part of doctor-patient interaction, when a physician defines a problem as medical or treats a "social" problem with a medical form of treatment (...)”.

ciência, racionalidade, e progresso, aumento do prestígio e poder da profissão médica”³⁷. Têm-se, dessa maneira, algumas variáveis importantes relacionadas a tudo isso, como a percepção weberiana (2004) de *secularização*, donde o “desencantamento do mundo”, pela separação dos aspectos morais e intelectuais, vai redefinindo algumas estruturas sociais e que, assim, desemboca no processo que abre espaço para que a medicina se torne uma instituição de controle social na sociedade moderna. De maneira consequencial, ocorre a mudança de *status* da profissão médica, que é outro contexto do processo de medicalização.

Nessa conjuntura, importa ressaltar que o processo medicalizante vai pressupor algumas lógicas de vigilância e sugerir formas de autocuidado, que são ideias da tradição filosófica foucaultiana que emergem com a medicalização da vida. Isso porque os ideais de racionalidade vão reivindicar pretensas concepções emancipadoras dos sujeitos, mas o que se observa, no fim das contas, é que a vida dos indivíduos apenas está sendo regulada por mecanismos simbólicos, discursivos e práticos.

O pensamento do sociólogo inglês Nikolas Rose (2007) permite reconhecer que a análise dos objetos da medicalização pode lançar luz a respeito da própria identidade dos indivíduos. “Medicalização tem tido um efeito ainda mais profundo em nossas formas de vida: ela tem feito de nós o que nós somos”³⁸ (ROSE, 2007, p. 700). Rose aponta que o aparato médico tem sido constrangido pela sombra da lei, refletindo as disputas simbólicas de poder que as instituições modernas parecem protagonizar. São processos tangenciais a desprofissionalização da medicina, a bioética e a emergência dos pacientes que reclamam os seus direitos. Porém, Rose assevera que a medicina, de qualquer forma, “foi entrelaçada com novas formas de governar pessoas, individual e coletivamente, em que especialistas médicos, em aliança com autoridades políticas, tentaram gerenciar modos de viver para minimizar a doença e promover saúde individual e coletiva”³⁹ (ROSE, 2007, p. 700). Outras atualizações trazidas pelo autor assinalam os fatores econômicos inerentes a tudo isso, a exemplo do *marketing* voltado para as questões de saúde que, em vez de criar necessidades (como o senso comum costuma afirmar), na verdade tenta entender os desejos dos potenciais consumidores para associar os seus produtos a esses desejos. Da mesma forma que a medicalização da tristeza tende a ocorrer dentro de um universo de economia política da subjetivação, com imagens de

³⁷ “The diminution of religion, an abiding faith in Science, rationality, and progress, the increased prestige and power of the medical profession”.

³⁸ “medicalisation has had an even more profound effect on our forms of life: it has made us what we are”.

³⁹ “was entwined with new ways of governing people, individually and collectively, in which medical experts in alliance with political authorities tried to manage ways of living to minimise disease and promote individual and collective health”.

‘vida boa’ por identificação e uma pluralidade de pedagogias da existência diária. Em substância, Rose (2007, p. 702) reivindica a concepção de que, para além da medicalização, a “medicina tem formado nossos regimes éticos, nossas relações com nós mesmos, nossos julgamentos sobre os tipos de pessoas que queremos ser, e as vidas que nós queremos levar”⁴⁰.

Outro autor dos estudos da medicalização, o professor de sociologia húngaro Frank Furedi, também verifica que o profissionalismo e (em especial) o poder médico, resumidos pela metáfora do imperialismo, têm direcionado as formas identitárias no mundo contemporâneo; embora reconheça que o crescimento da medicalização tem sido inversamente proporcional à diminuição da autoridade profissional e do poder da medicina. De acordo com Furedi, já não se tem mais tanta convicção de que os médicos são os principais direcionadores da medicalização. O autor húngaro comenta que até mesmo Peter Conrad, um dos estudiosos precursores desse conceito (como apresentamos anteriormente), admite que eles agora exercem um papel “mais modesto” na promoção da medicalização; embora ainda sejam os *gatekeepers* do tratamento. Furedi (2006) aponta ainda os grupos de pacientes, os movimentos sociais, a saúde holística, e outros exemplos, para endossar o ponto de vista de que o domínio médico tem sido, no mínimo, tensionado em nossos dias; sinalizando, assim, uma provável tendência para o fim do seu “império”.

Nesse sentido, a insurgência do “paciente *expert*” e do *advocacy* de grupos de ajuda mútua para reclamar direitos e, até mesmo, para contestar essa provável centralidade autoritária da medicina se configura como um processo que converge para esse cenário. De todo modo, é interessante observar que a necessidade do diagnóstico, feito pelos especialistas médicos, é que vai determinar a sua identificação, ou seja, aquilo que dissemos há pouco, as particularidades de grupos específicos, que são diferentes dos demais, que solicitam visibilidade para seus problemas e reivindicam representatividade e políticas públicas dependem de procedimentos médicos (o diagnóstico, por exemplo); embora estejam militando, em alguns casos, por ações que os tornem mais autônomos em relação à biomedicina.

Acima de tudo, a demanda por medicalização é gerada por mudanças culturais que inflam o senso de individuação e impotência [...] a individuação da experiência social aumentou o senso de vulnerabilidade social, criando mais oportunidades por questões de saúde relacionadas à invasão do reino da experiência social⁴¹ (FUREDI, 2006, p. 16).

⁴⁰ “medicine has shaped our ethical regimes, our relations with ourselves, our judgments of the kinds of people we want to be, and the lives we want to lead”.

⁴¹ “Above all, the demand for medicalization is generated by cultural changes that inflate the sense of individuation and powerlessness [...] the individuation of social experience has heightened the sense of personal vulnerability, creating further opportunities for health-related issues to encroach into the realm of social experience”.

É possível inferir, por consequência, que as ideias desse autor assinalam que o papel da doença exerce, por assim dizer, também uma função identitária que, se antes era mais efêmera ou temporária, agora se torna mais perene; como quando uma pessoa se autodenomina ou é intitulada como “sobrevivente do câncer”. Além de sinalizar que há um movimento de contestação ou de crítica à prática médica dominadora, Furedi propõe que o fim do imperialismo médico é um dos produtos do processo de medicalização.

Em uma sociedade que privilegia o discurso da saúde e do bem-estar, interesses investidos em questões médicas ampliam-se para além dos médicos. De fato, aqueles que estiveram uma vez no centro da pintura, agora parecem ser empurrados para fora do quadro⁴² (FUREDI, 2006, p. 18).

Baseando-se particularmente no caso da saúde holística, os professores June Lowenberg e Fred Davis (1994) apresentam, antes mesmo de Furedi, um estudo denso e consistente sobre as relações e distinções existentes entre medicalização e desmedicalização; sendo que, muitas vezes, o que se chama de desmedicalização é, na verdade, desprofissionalização. Isso porque as mesmas lógicas de funcionamento do processo de medicalização parecem prevalecer nessas outras instâncias, porém, agora, estão apenas se deslocando para fora da jurisdição médica. O trabalho desses autores tenta dar conta das complexidades e ambiguidades desses fenômenos, mas, principalmente, relativizando as perspectivas que tendem a sobrecarregar o campo da medicina, na direção de ser preponderantemente determinística nas relações de poder da saúde. Afinal, é preciso avistar outros fatores importantes que disputam esse poder, de maneira simbólica ou concreta. Nos períodos mais recentes, por exemplo, por conta das reconfigurações provenientes das tecnologias, nota-se que, em alguma medida, subsistem formas de enfrentamento ou de resistência ao domínio do saber médico.

O fenômeno da medicalização é, por conseguinte, um processo que se observa de maneira conjunta com a questão do risco. Isso porque os operadores ideológico-discursivos do risco atendem aos mecanismos medicalizantes no sentido de legitimá-los na disputa de forças que a medicalização parece encerrar e acirrar seus empreendimentos de atuação no seio social. Assim como a medicalização, falar de risco também pressupõe estabelecer algumas delimitações, em função das diferentes perspectivas teóricas existentes. Para além de visões epistemológicas diversas sobre o mesmo fenômeno, também importa salientar que as noções

⁴² “In a society that privileges the discourse of health and well-being, vested interests in medical matters extend far beyond doctors. Indeed, those who were once in the center of the picture now seem to be pushed out of the frame”.

de risco são passíveis de identificação e entendimento, somente se tiver como dispositivos referenciais os contextos históricos e socioculturais específicos em que ele se dá; até porque, de maneira geral, as sociedades sempre estabeleceram seus sistemas de estratégias e crenças para lidar com os perigos, contê-los e preveni-los (LUPTON, 1999). Logicamente, esses sistemas e os modos de lidar ou administrar os riscos se alteram com o tempo. A emergência da modernidade, as ideias iluministas, iniciando no século XVII e ganhando força no século XVIII, são marcos importantes para entender as transformações do risco; principalmente por conta do mundo industrializado em que predominam o capitalismo, a vigilância, o progresso pela ciência e a racionalidade como valores centrais. É nesse momento em que se desenvolve a ciência da probabilidade e da estatística, que tende a articular a lógica de funcionamento do risco.

A pesquisadora australiana estabelece, na obra *Risk – key ideas*, um estudo que oferece um quadro bastante didático para compreender as principais concepções teóricas alusivas à ideia de risco. Em todo caso, é importante assinalar algumas características fundamentais de tudo isso, a exemplo do fato de que as sociedades modernas têm, cada vez mais, valorizado o controle sobre a vida como algo importante a ser buscado; ao passo que o conceito de risco é amplamente utilizado para explicar os desvios das normas vigentes, o infortúnio e os eventos assustadores. Lupton (1999) assevera que os sentimentos de insegurança são comuns, mas, para ela, nós agora estamos tendo alguns medos um pouco diferentes, alguns alvos distintos e que, assim, estamos construindo novas causas para as nossas ansiedades.

Todas essas mudanças [contemporâneas] são vistas como contribuidoras para um modo particular de entender o eu e o mundo, que se difere dramaticamente das eras anteriores. Para o indivíduo, discute-se, essas mudanças estão associadas a uma intensificação da sensação de incerteza, da complexidade, da ambivalência e da desordem, uma crescente desconfiança das instituições sociais e das autoridades tradicionais e uma consciência crescente das ameaças inerentes à vida cotidiana (LUPTON, 1999, p. 12)⁴³.

A socióloga situa que os riscos podem ser tipificados nas sociedades ocidentais, sendo que a sua identificação e a análise de suas especificidades (em determinados arranjos culturais) podem se constituir como indicativos do contexto sociocultural e histórico em que eles se encontram.

⁴³ “All of these changes are seen as contributing to a particular way of understanding the self and the world that differs dramatically from earlier eras. For the individual, it is argued, these changes are associated with an intensifying sense of uncertainty, complexity, ambivalence and disorder, a growing distrust of social institutions and traditional authorities and an increasing awareness of the threats inherent in everyday life”.

Tabela 1 – Tipos de riscos

Tipos	Relacionados a
Ambientais	poluição, radiação, produtos químicos, inundações, incêndios, condições perigosas da estrada.
De estilo de vida	consumo de mercadorias como comida e drogas, envolvimento em atividades sexuais, práticas de direção, estresse, lazer.
Médicos	terapia medicamentosa, cirurgia, parto, tecnologias reprodutivas, testes diagnósticos.
Interpessoais	relacionamentos íntimos, interações sociais, amor, sexualidade, identidade de gênero, amizade, casamento e parentalidade.
Econômicos	desemprego e subemprego, empréstimo, investimento, falência, destruição de propriedade, quebra de um negócio.
Criminais	ser um participante ou potencial vítima de atividades ilegais.

Fonte: elaboração própria/adaptado de LUPTON, 1999.

Ainda que o nosso foco esteja voltado principalmente para as questões de estilo de vida e médicas, é fundamental ter no horizonte o reconhecimento de que o risco está presente nos diversos setores da vida, de tal forma que é difícil delimitá-lo ou circunscrevê-lo como um fenômeno apartado ou segmentado. Ademais, “a seleção de riscos e as atividades associadas ao gerenciamento de riscos são centrais para o ordenamento e o funcionamento da identidade individual e cultural” (LUPTON, 1999, p. 15).

O trabalho de organização das diferentes perspectivas epistemológicas do risco apresenta como dois grandes grupos aqueles se ancoram numa abordagem relacionada à ciência cognitiva, que se filia fortemente aos processos de identificação e cálculo do risco para a criação de modelos psicológicos (mensuráveis); e os grupos que se assentam em posições socioculturais que, de modo geral, tendem a criticar o primeiro grupo por conta de um negligenciamento dos contextos socioculturais nos quais o risco é entendido ou negociado. Logicamente, nossos olhares – justamente porque pretendem responder às perguntas que nos mobilizam – se direcionam para essa segunda perspectiva. Além disso, para entender as continuidades e rupturas das práticas de saúde, é preciso compreender as transformações que estão fortemente ligadas aos processos da cultura e da sociedade.

Segundo a autora, porém, dentro mesmo desse segundo grande grupo, é possível mapear alguns subgrupos que enxergam, no interior da abordagem sociocultural, o mesmo fenômeno sob prismas particulares. Isso não significa, necessariamente, que apresentam versões que se contradizem ou que se anulam, mas recorrem a diferentes lentes a partir de um fundamento comum. Dessa forma, cabe reconhecer a chamada perspectiva “cultural/simbólica”, capitaneada pela pesquisadora Mary Douglas (1986), cujas noções de risco são usadas para estabelecer e manter fronteiras conceituais entre o eu e o outro, com um particular interesse sobre como o corpo humano é usado simbólica e metaforicamente em

discursos e práticas em torno do risco. O segundo subgrupo seria o dos teóricos da “sociedade do risco”, tendo como autores mais representativos Anthony Giddens (2002, 2010) e Ulrich Beck (2010), que estariam predominantemente interessados nos macroprocessos sociais que eles veem como característicos das sociedades modernas tardias e sua relação com os conceitos de risco. Tais processos incluem a modernização reflexiva, ou a mudança rumo à crítica aos resultados da modernidade; e individualização, ou a ruptura de normas e valores tradicionais. Já o terceiro e último subgrupo seria o dos teóricos da “governamentalidade”, ou de Foucault e seus seguidores, que estariam interessados na autoformação ética para explorar o risco no contexto da autovigilância, da disciplina e da regulação das populações. As preocupações estão voltadas, nesse último subgrupo, para entender como os conceitos de risco constroem normas particulares de comportamento, que são usadas para encorajar indivíduos para engajarem-se voluntariamente na autorregulação em resposta a essas normas. De acordo com o filósofo francês, a ideia de governamentalidade pode ser compreendida como

o conjunto constituído pelas instituições, os procedimentos, análises e reflexões, os cálculos e as táticas que permitem exercer essa forma bem específica, embora muito complexa, de poder que tem por alvo principal a população, por principal forma de saber a economia política e por instrumento técnico essencial os dispositivos de segurança. Em segundo lugar, por “governamentalidade” entendo a tendência, a linha de força que, em todo o Ocidente, não parou de conduzir, e desde há muito, para a preeminência desse tipo de poder que podemos chamar de “governo” sobre todos os outros – soberania, disciplina – e que trouxe, por um lado, o desenvolvimento de toda uma série de aparelhos específicos de governo [e, por outro lado], o desenvolvimento de toda uma série de saberes (FOUCAULT, 2008, p. 143-144).

Pela leitura de *Risk – key ideas* (e de outros títulos de sua lavra) como um todo, fica patente que a autora se filia muito mais ao pensamento foucaultiano. E, de fato, tal perspectiva representa uma chave de leitura essencial para as reflexões que são travadas no complexo jogo que se estabelece entre risco, saúde, cultura e sociedade. Para conferir clareza à perspectiva à qual nos vinculamos, queremos endossar as ideias de Foucault, mas, concomitantemente, reconhecer que as contribuições de Giddens e Beck, acerca dos macroprocessos, são igualmente relevantes. Desse modo, mobilizaremos aqui, sempre que for pertinente, as proposições de todos esses autores para compreender o atravessamento do risco sobre os temas que nos são caros.

Antes disso, porém, também se deve trazer para essa discussão alguns pontos elementares da perspectiva sociocultural do risco, visto que esses mesmos intelectuais (que se dividem, ainda, entre estruturalistas e pós-estruturalistas) têm como descobertas primordiais os

seguintes pontos (LUPTON, 1999): (1) o risco se tornou um conceito de existência humana cada vez mais penetrante nas sociedades ocidentais; (2) o risco é um aspecto central da subjetividade humana; (3) o risco é visto como algo que pode ser gerenciado através da intervenção humana; e (4) o risco é associado a noções de escolha, responsabilidade e culpa. De modo geral, e mesmo nos períodos mais distantes de nossos dias, o conceito de risco sempre esteve atrelado à responsabilidade do ser humano e à noção de que algo pode ser feito para evitar os infortúnios.

Os autores que adotam o construcionismo social, ainda que assim o vejam de modo mais ou menos relativístico, tendem a discutir que um risco nunca é inteiramente objetivo ou reconhecível fora do sistema de crenças e de posições morais. O que se pode medir, identificar e gerenciar como risco é sempre constituído por meio de conhecimentos e discursos pré-existentes. Numa visão dialética, os construcionistas entendem que os seres humanos e seu mundo social estabelecem relações tais em que ‘cada indivíduo cria o outro’. Sendo a realidade cotidianamente construída e reconstruída, os significados das coisas se tornam precários e sujeitos a mudanças frequentes (LUPTON, 1999).

Um risco, portanto, não é um fenômeno estático e objetivo, mas é constantemente construído e negociado como parte da rede de interação social e da formação de significado (...) Há um padrão cultural nas maneiras pelas quais certos fenômenos são identificados e tratados como ‘riscos’ e esse padrão está sujeito a mudanças no tempo e no espaço⁴⁴ (LUPTON, 1999, p. 31).

De modo contínuo, para essa autora, qualquer coisa pode, então, ser definida como risco, uma vez que “a tarefa de construir um objeto de risco é essencialmente um processo retórico, performado em textos especializados ou em arenas públicas e geralmente envolve a construção de redes de objetos de risco heterogêneos”⁴⁵ (LUPTON, 1999, p. 32). Envolvendo, assim, uma rede de interação e atuação com diversos campos e atores, Lupton também percebe que raramente pessoas leigas exercem um papel principal na construção dos objetos de risco no nível do debate público. Há, desse modo, em sua visão, uma supremacia dos conhecimentos especializados, a exemplo da medicina e dos saberes “psi”, que teriam certo protagonismo na construção desses objetos; ainda que isso seja ascendentemente tensionado, como analisamos acima, a respeito dos processos de desmedicalização ou de desprofissionalização.

⁴⁴ “A risk, therefore, is not a static, objective phenomenon, but is constantly constructed and negotiated as part of the network of social interaction and the formation of meaning (...) There is a cultural pattern in the ways in which certain phenomena are identified and dealt with as ‘risks’ and this pattern is subject to change over time and space”.

⁴⁵ “The task of constructing a risk object is essentially a rhetorical process, performed in specialized texts or in public arenas and usually involves building networks of heterogeneous risk objects”.

Adentrando o terreno dos valores e das ideologias que mobilizam as nossas buscas contemporâneas, particularmente no âmbito da saúde e do bem-estar (por exemplo), é razoável afirmar que, de modo geral, os produtos culturais parecem “vender” instruções sobre como “viver bem” e sugerem que, para “viver bem” (sendo esse “bem” a maneira como se negocia entre produtores e receptores), é preciso se manter imune a todos os riscos, com vistas a se resguardar de eventuais acontecimentos infelizes em um futuro, que agora se torna presumível. Nesse sentido, ao sujeito moderno é atribuído o papel de único responsável pelo seu próprio bem-estar, já que tudo está dado (técnicas, tecnologias e saberes), bastando seguir os procedimentos. Teríamos aqui, então, de maneira concreta, uma espécie de ruptura em relação às práticas e aos discursos de um tempo que nos antecedeu; visto que

as culturas tradicionais não tinham um conceito de risco porque não precisavam disso. Risco não é o mesmo que infortúnio ou perigo. Risco se refere a infortúnios ativamente avaliados em relação a possibilidades futuras. (...) O conceito de risco pressupõe uma sociedade que tenta ativamente romper com seu passado – de fato, a característica primordial da civilização industrial moderna (GIDDENS, 2007, p. 33).

A centralidade dos riscos nos tempos atuais, encontrada na obra de Beck, propõe que eles estão vinculados “com antecipação, com destruições que ainda não ocorreram, mas que são iminentes, e que, justamente nesse sentido, já são reais hoje” (BECK, 2010, p. 39). É uma lógica que revela elementos paradoxais, na medida em que diante da escassez e da ausência, os indivíduos tendem a enaltecer e a lançar mão do excesso. Para ocupar um lugar de controle, portanto, o indivíduo deve estabelecer ações de um cuidado crônico, permanente; e aquele que não se cuida e não se previne é considerado, no mínimo, diferente ou imprudente. Nas palavras do pesquisador Paulo Vaz,

o risco requer, primeiro, um estatuto de futuro como simultaneamente incerto, passível de ser conhecido parcialmente e transformável. Requer também dados que permitem construir no tecido social diferentes subgrupos. Requer ainda uma forma de problematizar a ação humana onde o indivíduo tem a liberdade de escolher *reflexivamente* seu estilo de vida e o dever de construir uma relação de si para consigo de *cuidado crônico*. O conceito aponta, por fim, para o peso da ciência na política e na vida cotidiana, assim como ao complexo jogo de forças entre *peritos*, movimentos sociais, o Estado e os meios de comunicação na construção de causas públicas e na elaboração de *estilos de vida saudáveis* (VAZ, 2004, *online*, grifos nossos).

Vaz também assinala que o saber científico é cada vez mais reivindicado pelo público, que reclama a presença de um conhecimento especializado para que as pessoas possam organizar suas vidas, configurando uma das principais características da sociedade

contemporânea, a saber: “a nova relação entre atores leigos e peritos, onde a opinião ou o conselho de algum cientista sobre algum tema (dieta, saúde, finanças etc.) rapidamente passa para a consciência e a rotina diária dos indivíduos” (VAZ, 2004, *online*). Giddens, ao propor o conceito de “sistemas peritos”, estabelece que subsistem e se tentam sustentar “sistemas de excelência técnica ou competência profissional que organizam grandes áreas dos ambientes material e social em que vivemos hoje” (1991, p. 35). Em outro artigo do professor Paulo Vaz, intitulado *Corpo e risco*, ele sublinha que, com a passagem da norma⁴⁶ para o risco, o indivíduo altera fortemente a relação consigo mesmo, com o outro e com o mundo, sendo o caráter de sociabilidade respaldado preponderantemente pelas projeções dos riscos aos quais estamos sujeitos, em detrimento das regras ou dos paradigmas (VAZ, 2008).

Outro estudo ensaístico do professor Paulo Vaz, e outros, propõe um conjunto de problematizações acerca dos chamados fatores de risco na mídia. Apesar de ancorar suas reflexões nos inúmeros exemplos que o jornalismo, em particular, oferece em relação ao tema, as ideias deles, na verdade, delimitam um universo que é peculiar aos nossos dias; em que é possível mapear discontinuidades e permanências. Em resumo, os autores assinalam que a veiculação do conteúdo sobre os fatores de risco constrói uma nova subjetividade, dividida, acima de tudo, entre aqueles que sabem e os que não sabem cuidar de si. As lógicas dessas narrativas, mediadas em relação às causas médicas de morte e sofrimento, baseiam-se em noções de crédito e dívida, o que constitui uma continuidade, visto que, segundo esses pesquisadores, as sociedades, de um modo geral, quase sempre condicionaram o controle dos prazeres corporais à construção de um futuro calculável. Para eles, “o conceito de fator de risco, em termos epistemológicos, não é uma causa nem suficiente, nem necessária de uma doença; ele designa, sim, o que amplia as chances de adoecer” (VAZ *et al.*, 2007, p. 148). Como também ressaltamos em outros momentos desse projeto, as campanhas de saúde pública, portanto, passam a se endereçar não somente aos que estão doentes, mas também a todos aqueles que podem adoecer. Importante a concepção trazida por eles de que, em alguns casos, como a depressão, na medicina contemporânea, não há retorno à normalidade; e, assim, o medicamento se torna “uma forma de alimento e prótese tecnológica” (VAZ *et al.*, 2007, p. 148-149), já que deverá ser usado para o resto da vida. Desse modo, concebe-se a perspectiva de que o medicamento é, por excelência, um dispositivo sociotécnico que altera quimicamente o organismo humano, na tentativa de restabelecer alguma condição considerada “normal” pela medicina.

⁴⁶ Lei imanente, regularidade observada ou regulamento proposto.

Se tudo o que se faz no cotidiano hoje é importante para o futuro, eles apontam, “a crise da separação moderna entre saúde e doença gera cuidado crônico com a saúde” (VAZ *et al.*, 2007, p. 150), de tal forma que nunca é cedo demais para evitar o riscos de um adoecimento, ao passo que nunca é tarde demais para fazer alguma coisa.

De todo modo, pode ser dito que, numa dimensão precisa, a noção de fator de risco retoma a crença arcaica de que “sofrimento é castigo”, pela qual toda falta moral recebeu ou receberá uma punição. Muito concretamente, para o saber médico, levar uma vida descuidada é contrair uma dívida que pode vir a ser cobrada na forma de adoecimento e morte prematura; adotar um estilo de vida saudável, por sua vez, é receber um crédito configurado como mais tempo para viver uma vida prazerosa (VAZ *et al.*, 2007, p. 150).

Entre modos de compensação e de punição, há, em alguma medida, uma ruptura, no mínimo parcial, com as noções divinas que em dado momento histórico marcaram as relações dos processos de enfermidade. Mas esses discursos e essas práticas tendem a desconsiderar algumas verdades incontestes:

A vacância do divino, que tem hoje a forma de um nexos probabilístico entre ação e sofrimento, nos deixa incertos sobre a recompensa a que teremos direito se nos sacrificarmos: poderemos, mesmo assim, contrair a doença e, pior, vamos morrer de qualquer jeito e talvez nos arrependamos no futuro, não de ter adoecido por não termos nos controlado, mas de não termos aproveitado a vida por nos contermos em excesso (VAZ *et al.*, 2007, p. 151).

Em termos de moralização, poderemos observar que a moralização, frequentemente evocada nessas discussões, não poderia ser imputada porque “a epidemiologia descobre causas verdadeiras. Haveria moralização quando o discurso de poder fabrica ameaças imaginárias para obrigar os homens a certos comportamentos” (VAZ *et al.*, 2007, p. 151). Outros argumentos igualmente relevantes aportados nesse estudo podem ser sintetizados em: (1) deve-se questionar o lugar da saúde como valor supremo a orientar as decisões do dia a dia, sendo que outros valores podem influenciar essa orientação; (2) a emergência das pesquisas médicas sobre fatores de risco não é simplesmente uma consequência direta da mudança do perfil epidemiológico, mas se vincula a transformações culturais maiores; e (3) “o conceito de fator de risco generalizou o estado de quase-doença, que tem como contrapartida o cuidado crônico de si, aquele em que nos preocupamos com nossa saúde até o instante em que se pode, ainda uma vez, adiar a morte” (VAZ *et al.*, 2007, p. 153).

Destarte, nada mais natural que, numa sociedade de risco, os indivíduos sejam instados a agirem segundo os estímulos que configuram o medo, que também vai servir como instrumento de mobilização do capital e de dinâmica política.

A força motriz da sociedade de classes pode ser resumida na frase: *tenho fome!* O movimento desencadeado com a emergência da sociedade de risco, ao contrário, é expresso pela afirmação: *tenho medo!* A *solidariedade da carência* é substituída pela *solidariedade do medo*. O modelo da sociedade de risco marca, nesse sentido, uma época social na qual a *solidariedade por medo* emerge e torna-se uma força política (BECK, 2010, p. 60, grifos do autor).

Diante dos medos daquilo que não aconteceu, mas que pode vir a ocorrer a qualquer momento, a sociedade tem adotado medidas (marcadas pela demasia) para evitar aquilo que está por acontecer. Dessa maneira, é como se aquilo que ainda não existe tivesse condições de existência tais, que nos fazem agir, lidar e manejar coisas que não passam de abstrações; mas que, de qualquer forma, transformam e reconfiguram as nossas relações, o mundo das coisas e as nossas subjetividades.

2.4 O CUIDADO DE SI

Como possível produto das lógicas de medicalização e risco, associada a outras variáveis, a ideia do “cuidado de si” surge no mundo contemporâneo como mais uma chave de leitura para entender os discursos e as práticas dos indivíduos. Essa reflexão, contudo, não é nova, pelo menos, não do ponto de vista filosófico, como Foucault (2005, 2006) vai analisar, tendo como referência os escritos da antiga civilização greco-romana. De imediato, é possível perceber o quanto que os problemas e as questões mais elementares da existência humana de hoje têm raízes no chamado berço civilizatório, a despeito do avanço do tempo, da profusão das técnicas e tecnologias e das produções discursivas que se seguiram.

Essa visada na filosofia abre inúmeras possibilidades de interpretação do mundo com base nas práticas de si, porém, para nosso projeto, estamos interessados em discutir como esse conhecimento traz considerações relevantes para analisar as técnicas de subjetivação⁴⁷, especialmente nas relações entre sujeito e verdade, a partir do cuidado de si, que é resumidamente o ato de ocupar-se e preocupar-se consigo mesmo (FOUCAULT, 2006, p. 4).

A análise do filósofo francês sobre o cuidado de si no período clássico reclama a visualização do ideal de fazer da vida uma obra de arte, cuja denominação – “estética da

⁴⁷ Em uma obra específica, por exemplo, *História da sexualidade III: o cuidado de si*, o pensador elege a sexualidade como um dispositivo de subjetivação, capaz de revelar a forma com que os sujeitos moldam as suas escolhas sobre si mesmo e sobre o outro.

existência” – é usada para se referir às técnicas dos estilos de vida dos gregos, que articulavam-nas e refletiam constantemente sobre elas; considerando envolver a relação com o outro e constituindo um modo de ver a ética a partir da forma que eles davam à própria experiência vivencial. Nesse projeto de construção subjetiva, há um conjunto de regras que delimita as escolhas dos sujeitos sobre como devem conduzir suas vidas.

Por essa razão, o estudo das técnicas de si, sob a ótica foucaultiana, tangencia as questões da liberdade e do poder, na medida em que a modalização das ações humanas implica as práticas políticas não só no governo de si, mas também no governo dos outros. É um processo que engloba, de um lado, a consecução das normas e dos padrões sociais e, por outro lado, as práticas de resistências a esses modelos, dentro de um espectro de possibilidades, que leva em conta, necessariamente, as relações de poder. Dentro do campo subjetivo, portanto, haveria a possibilidade crítica, combativa, terapêutica e criativa que, de um modo geral, encerram as prerrogativas de um sujeito ser dono de si e de buscar outras maneiras de viver.

A passagem clássica analisada por ele sobre Alcibíades e Sócrates, em torno do desejo do primeiro de governar a cidade, é bastante significativa desse contexto; porque Sócrates convence-o de que era necessário, antes, amadurecer e aprimorar-se, o que acarretava a ocupação consigo mesmo (FOUCAULT, 2006). Nesse sentido, o cuidado de si em Foucault envolve uma dimensão ética do sujeito que deve agir sobre si, refletir em torno de si mesmo e só depois voltar-se para o mundo. Não se trata, desse modo, de uma forma egoísta ou narcisista do campo de atuação em torno do eu, porque o cuidado de si pressupõe, por conseguinte, uma ação em relação ao outro.

Uma diferenciação importante feita por Foucault (2006) está relacionada com o conhecimento de si mesmo, que corresponde a uma visão diversa da que se constitui como o cuidado de si. No pensamento filosófico, de acordo com ele, o cuidado de si teria ficado durante muito tempo relegado a um segundo plano, por conta da sobrevalorização do conhecimento de si, e, por isso, o autor traz a necessidade de reinserir o cuidado de si na filosofia contemporânea. Para ele, o ocupar-se consigo mesmo seria uma forma de produzir continuamente nossas subjetividades, sendo um marco relevante do pensamento humano, que estaria disponível a todos, para toda a vida; ainda que isso demarque, ao mesmo tempo, a nossa característica de sermos normativos:

ocupar-se consigo tornou-se um princípio geral e incondicional, um imperativo que se impõe a todos, durante todo o tempo e sem condição de *status*. (...) a razão de ser de ocupar-se consigo não é mais uma atividade bem particular, a que consiste em governar os outros (FOUCAULT, 2006, p. 103).

No âmbito da sociedade pós-disciplinar – que, segundo Deleuze (1992), é caracterizada pelo controle contínuo e por uma comunicação instantânea, na qual a disciplina não funciona mais por confinamento –, é fundamental entendermos que o cuidado de si se difere da civilização antiga, principalmente pelo fato de que, agora, o estatuto de individualidade é intensivamente requerido. Os discursos e os dispositivos procedimentais do mundo contemporâneo nos convocam a exercer uma cultura de si que está menos preocupada com o outro, em oposição ao modelo grego, que propunha uma estética da existência calcada no cuidar de si para cuidar do outro. Nos dias atuais, em virtude do conhecimento de si (sobrevalorização da interioridade),

(...) o cuidado de si se tornou alguma coisa um tanto suspeita. Ocupar-se de si foi, a partir de um certo momento, denunciado de boa vontade como uma forma de amor a si mesmo, uma forma de egoísmo ou de interesse individual em contradição com o interesse que é necessário ter em relação aos outros ou com o necessário sacrifício de si mesmo (FOUCAULT, 2012, p. 262).

Em todo caso, é preciso ponderar que o cuidado de si, apesar de fortemente ancorado na perspectiva individualizante, também se organiza a partir do trato com o outro. Foucault (2005) chamou de “tecnologias do eu” aquelas que facultam aos indivíduos a possibilidade de adotar determinadas técnicas sobre o seu corpo, sobre o seu pensamento e sobre a sua conduta. Com o emprego de tais técnicas, intenciona-se o aprimoramento de si para atingir determinado objetivo, que foi traçado tendo como base as relações travadas consigo mesmo e com os demais.

Em suma, a partir das contribuições de Foucault, é importante destacar que as práticas de si representam uma forma de conter a sujeição aos padrões e às relações de poder nos quais o indivíduo está submerso. Por conta disso, em vez de sujeição, o homem intensifica as técnicas de subjetivação como uma forma de acessar a verdade. E, assim, essa verdade do sujeito não é revelada, mas construída por intermédio do cuidado de si, em jogos distintos de verdade que se estabelecem entre os processos de dominação e sujeição.

Ainda como estratégia de compreender os processos históricos que engendraram as produções de subjetividade contemporânea, torna-se crucial analisar o desenvolvimento do câncer, enquanto problema de saúde pública, ao longo do tempo, tentando perceber como o surgimento de técnicas e tecnologias de saúde são eventos que marcam esse processo historiográfico.

2.5 BREVE HISTÓRICO DO CÂNCER

Como se deve fazer com todo objeto de interesse, lançaremos alguns olhares históricos para a trajetória do câncer nas sociedades ocidentais, em particular, a fim de compreender as noções centrais que fazem com que a doença seja vista como ela o é em nossos dias, nos arranjos culturais em que ela se insere. Dessa forma, cumpre destacar que os registros de tumores são tão antigos quanto a história das civilizações. Contudo, a doença se torna mais visível a partir do momento em que a ciência se consolida como prática valorizada pelas sociedades (a partir do século XIX – racionalidade, *secularização*), e também se torna mais popular no século XX, quando o processo de transição do perfil epidemiológico, especialmente nos países mais desenvolvidos, começa a se tornar mais efetivo; de forma que as enfermidades crônico-degenerativas ganham maior proeminência com o envelhecimento da população.

Existem muitos estudos e trabalhos importantes que se debruçam em torno do objetivo de compreender a historiografia do câncer. Poderíamos ressaltar, por exemplo, “O imperador de todos os males” – uma extensa, consistente e premiada biografia do câncer, escrita pelo oncologista indiano Siddhartha Mukherjee (2012). No entanto, vamos mobilizar aqui alguns eventos que são fundamentais para as nossas reflexões, especialmente para o nosso contexto sócio-histórico e para entender o atravessamento das técnicas e das tecnologias para a abordagem acadêmica das neoplasias, em suas conjunturas sociológicas. O principal ponto que mais nos interessa é o de compreender como a enfermidade se tornou um problema de saúde pública, ou ainda, o de analisar a sua configuração de “flagelo social”, conforme denominou o médico e sociólogo francês Patrice Pinell (1992). Isso porque, diante do pouco conhecimento, inicialmente (no século XIX), a doença era vista como uma maldição individual e, só na virada para o século seguinte, é que ganhou contornos sociais. De qualquer forma, durante bastante tempo, as neoplasias eram vistas como doenças femininas, de tal modo que subsistia uma frequente associação de câncer e gênero, até meados do século XX. Contudo, em nossos dias, há um equilíbrio na prevalência em ambos os sexos. É razoável considerar, em todo caso, que é frequente ainda a vinculação simbólica entre feminilidade e neoplasia, possivelmente por conta da visibilidade que se dá aos tumores da mama e do colo do útero, a título de exemplos (LÖWY, 2015).

Do século XIX adiante, o tratamento da doença, no Brasil e em outros países (como a França), tinha cuidados destinados por via da filantropia, provavelmente por conta das consequências do advento da própria enfermidade e também das intervenções médicas,

frequentemente radicais e invasivas; e antes de receber maior atenção dos sistemas de saúde. Alguns sentidos da neoplasia podem ser oriundos desse cenário, como a ideia de ser uma “doença incurável”, contagiosa; ou mesmo a gênese das muitas hipóteses (racionais ou não) para a causa da doença. A ideia da metástase, nessa esteira, viria consolidar a concepção de que o câncer é um ‘mal que nasce por dentro e que se expande pelo corpo’. Com o surgimento da biópsia, ainda no século XIX, associada à ideia de progresso linear da doença, tem início a propagação da importância da detecção precoce, que até hoje é valorizada pela medicina, ainda que tenha adquirido tensionamentos e reconfigurações. Segundo o historiador da medicina David Cantor (2007), de modo geral, a ideia de “detecção precoce e tratamento”⁴⁸ foi o grande pilar da política de saúde na virada do século XIX para o XX.

O acirramento das técnicas de diagnóstico e de tratamento, acima de tudo no decorrer do século XX, formataram uma lógica de tratamento que visava ao *controle*. Essa palavra, de acordo com Cantor (2007), foi cuidadosamente escolhida, principalmente por conta da valorização das noções de evitar os riscos da doença e de sua recorrência, não obstante o fato de parecer que o câncer sempre estaria presente na população. De qualquer forma, era preciso não só controlar a doença terapêuticamente, mas transformar comportamentos, indivíduos, organizações e estruturas sociais (CANTOR, 2007). Esse controle tinha, ademais, o intuito de assumir as rédeas do desenvolvimento da doença no corpo, seu alcance, sua mortalidade e a sua incidência. Levada à última instância, essa ideologia promoveu uma abordagem de *controle do comportamento humano* em relação à saúde.

A título de ilustração, importa reconhecer o trabalho do médico estadunidense Barron Lerner (2003) que analisa as diversas negociações históricas da comunidade médico-científica em relação ao uso da mamografia como ferramenta de diagnóstico do câncer de mama. O seu principal argumento é o de que “a história da mamografia demonstra como a disseminação de tecnologias médicas depende das configurações cultural, ideológica e política nas quais elas são introduzidas”⁴⁹ (LERNER, B., 2003, p. 317). De acordo com ele, a produção de melhores dados, sozinhos, não podem eliminar o papel que a autoridade e os interesses políticos e profissionais desempenham na avaliação da mamografia e outras tecnologias de detecção precoce. Tudo isso, ele acrescenta, vai depender de como fornecedores de cuidados de saúde, pacientes e sociedade respondem às *promessas* e às *armadilhas* dessas tecnologias. É o que também identifica, em parte, os pesquisadores Luiz Antonio Teixeira e Ilana Löwy (2011), quando investigam o

⁴⁸ “early detection and treatment”.

⁴⁹ “The history of mammography demonstrates how the dissemination of medical technologies depends on the cultural, ideological and political setting into which they are introduced”.

desenvolvimento da colposcopia como método para detectar tumores de colo de útero que, nos anos 1940 e 1950 no Brasil, refletia uma complexa mistura de interesses profissionais, políticas governamentais, e iniciativas regionais, locais e de caridade. O substrato que queremos extrair dessas análises requer a noção de que a aposta tecnológica nos processos de saúde é resultante de negociações e disputas de ordem sociocultural.

As concepções de controle são constituintes de um marco para a saúde coletiva, em função da proeminência das doenças crônico-degenerativas. Movimento visualizado, exemplarmente, na Inglaterra, onde a saúde pública visava, entre outras coisas, à educação do público leigo. Nota-se uma naturalização, nesse contexto, da incorporação das tecnologias, em especial no diagnóstico, que se tornam, por assim dizer, atores sociais. E, com isso, é claro, a valorização da detecção precoce e a responsabilização dos indivíduos diante da detecção tardia. Para a lógica de tornar o câncer uma doença controlável, os Estados Unidos, particularmente, estabeleceram a triangulação entre pesquisa, ensino e assistência médica. No período pós-II Guerra, houve o desenvolvimento de um novo sistema de pesquisa do câncer, com relações entre inovações médicas e biologia. Disso resulta uma visão belicista, ao se atribuir o significado de inimigo para doença, contra a qual era preciso travar uma verdadeira guerra, por meio de todos esses mecanismos de combate.

Data do século XX, também, as diferentes coberturas e abordagens que propunham a prevenção do câncer, sendo que até os anos 1960 e 1970, estavam voltadas fortemente para causas ambientais e de estilo de vida, que se subordinavam à proposta de “detecção precoce e tratamento”. No entanto, a partir dessas décadas, emergiram preocupações relativas à adoção de medidas que se voltaram para a questão do ambiente e do modo de vida, fazendo surgir uma diversidade maior de abordagens profiláticas. O movimento da “detecção precoce”, o das estratégias educativas, o da filantropia como *locus* de cuidado e o das tentativas de controle (por meio de mecanismos particulares) são características encontradas também no contexto brasileiro, não necessariamente no mesmo período que nos outros países, mas que, de toda maneira, são localizados e mapeados através de registros históricos (cf. TEIXEIRA; GRUZMAN, 2017; TEIXEIRA, 2010).

Nesse sentido, em torno do debate sobre como a oncologia emerge como um problema de saúde pública no Brasil, é fundamental assinalar que esse processo não se deu exclusivamente por conta de negociações exclusivas no âmbito da medicina. Esse debate tem forte ascensão com o anseio de desenvolvimento do país, sobretudo em meados do século XX, uma vez que o câncer era visto, naquele momento, como uma enfermidade vinculada aos problemas do desenvolvimento, tais como a urbanização e a indústria. Com isso, ampliou-se a

mobilização pela criação de novas instituições de assistência e a campanha nacional contra a enfermidade, considerada, então, um problema social relevante. Em suma, assevera-se que

de doença da civilização a problema de saúde pública, o câncer foi significado de diversas formas pela medicina brasileira, atendendo não somente a demandas e disputas do campo médico, mas também às preocupações e às tensões em torno da nação que se construía ao longo do século XX (ARAÚJO NETO; TEIXEIRA, 2017, p. 187).

A partir das décadas de 1960 e 1970, vale enaltecer que a lógica que obstinava o controle chegou ao ponto de “promover noções medicalizadas e individualizadas de prevenção”⁵⁰, em decorrência das companhias radiológicas, de imagem, farmacêuticas e genômica que se juntaram aos médicos nesse projeto. Por outro lado, tudo isso se dividiu com o surgimento dos grupos de *advocacy*, que faziam pressões por mais recursos para o tratamento do câncer, ou que rejeitavam esforços preventivos etc., a depender do grupo em específico (CANTOR, 2007, p. 27). O fato é que os estudos da historicidade do câncer revelam um processo de dimensões morais que acena, de maneira robusta, para uma configuração tal, capaz de reforçar a evocação de uma responsabilidade individual, apesar das evidências científicas referentes a fatores socioestruturais.

Com base nas experiências descritas, seria possível determinar algumas relações importantes para a nosso projeto, de maneira sintética, relativas principalmente às contribuições de David Cantor (2007): (1) a mobilização de atores para a transformação do câncer em flagelo social; (2) a primazia pela detecção precoce; (3) a associação entre Estado e filantropia para o financiamento das ações de combate ao câncer – até hoje, no Brasil, muitas entidades e organizações sem fins lucrativos exercem essa função; (4) o câncer como um problema que precisa ser resolvido pela medicina clínica; e (5) a demanda por alto investimento em tecnologia e em pesquisa científica.

As transformações referentes à história do câncer e suas especificidades se articulam com outras dimensões das sociedades do fim do século XX, como os deslocamentos nas concepções de saúde e doença, marcados pela lógica do risco; o câncer sob maior controle; e a maior visibilização sobre a doença, traduzida, por exemplo, na sua forte presença nos meios massivos (FERRAZ, L. M., 2015). As neoplasias não são mais vividas apenas na dimensão do contato direto com a doença, mas passa a estar no cotidiano, principalmente porque a experiência do sofrimento passa a ser socialmente valorizada (LERNER, K.; VAZ, 2017). Entendemos que essa reconfiguração simbólica vai impactar a possibilidade de maior

⁵⁰ “To promote new medicalized and individualized notions of prevention”.

aproximação com essa doença, com o controle dos corpos, permitindo a recorrente pesquisa de sua ocorrência (pelos *apps*), por exemplo.

Sobre esse último ponto e identificando os marcadores tecnológicos da história do câncer, é importante perceber que há, assim, uma passagem no sentido de compreender que, muito provavelmente, a emergência das ferramentas do autocuidado devem se configurar como mais um indicador histórico da doença. Se em seus contextos, a mamografia e a colposcopia, apenas para citar os exemplos usados aqui, demarcaram o percurso das neoplasias ao longo da história (em particular do seu diagnóstico); de certa maneira, é razoável depreender que os modernos dispositivos usados para gerenciar (prevenir, tratar, diagnosticar e, principalmente, monitorar) o câncer devem também refletir os processos sociais e as ideologias do tempo presente.

Por último, a longa trajetória da doença e de seus significados, conformada por tantas negociações entre diferentes atores sociais, conduz nossa investigação na esteira de compreender como o risco engendrou a mobilização de sujeitos na direção do cuidado de si (via dispositivos), para travar uma verdadeira luta ou empreitada em busca do controle, sobretudo dos corpos, para evitar o câncer e a sua recorrência. E por que, então, o câncer? Porque essa trajetória revela, eficazmente, todo um histórico do medo de contrair um tumor maligno, cujas lógicas que mobiliza estão intrinsecamente consonantes com os preceitos sociais elencados aqui.

3 TECNOLOGIAS DA SAÚDE

Com o intuito de nos aproximarmos ainda mais de nosso objeto de pesquisa, é preciso apresentar uma fundamentação que dê conta de relatar as primeiras reflexões sobre processos de saúde e doença e tecnologia. Antes, porém, cabe assinalar que não é de hoje que a tecnologia emerge como uma questão de interesse sociológico. Trata-se de um campo de amplos e profundos debates, que tem por objetivo compreender a imbricada associação entre os seus produtos e a sociedade. Dessa forma, para além de pensar na efetiva presença (praticamente ubíqua) da tecnologia no seio social, importa reconhecer os limites e as potências que essa discussão opera no âmbito acadêmico, no sentido de apresentar diretrizes para as indagações propostas com esse projeto. É por essa razão que inauguramos este segundo capítulo com a também complexa análise feita pela pesquisadora Tamara Benakouche (1999), que estabelece um mapeamento das conceituações sociológicas em torno do tema, a partir de contribuições epistemológicas não encerradas, mas que oferecem pistas para contemplar o fenômeno das mediações tecnológicas na contemporaneidade. Obviamente, essas preocupações teóricas estão dispostas em contextos históricos específicos e lançam reflexões sobre arranjos sociais determinados e, assim, nosso empreendimento de racionalidade vai observar mais detidamente as propostas que, de alguma maneira, dimensionam os processos que são pertinentes para pensar saúde-tecnologia-sociedade, e seus elementos constitutivos.

A principal defesa dessa autora é a de que a tecnologia constitui a sociedade, ao passo que a sociedade constitui a primeira; sendo que, segundo ela, é preciso romper as visões binaristas que colocam em polos paralelos os dois elementos, refutando, assim, a noção de que a tecnologia estaria gerando um “impacto” na sociedade (embora essa ideia ainda seja comumente usada por alguns pesquisadores). Mas, tão importante quanto isso, a contribuição de Benakouche (1999) mobiliza uma organização do pensamento sociológico sobre essa relação, a partir especialmente dos anos 1970, quando a concepção de impacto era amplamente aceita pelos teóricos. Essa discussão estaria situada, desse modo, dentro dos estudos da *sociologia da técnica*, ou *sociotécnica*, que reivindica a natureza política do tema, por conta das razões pelas quais os indivíduos e as organizações fazem escolhas em relação aos usos das técnicas. Por extensão, é necessário salientar que, ao fim e ao cabo, as consequências do advento das tecnologias são construídas por atores sociais, no cenário em que estão inseridos. No caso brasileiro, Benakouche (1999) sinaliza que o estudo da técnica em sentido sociológico ainda é pouco desenvolvido.

Nos anos 1980, ela identifica que houve um maior investimento no entendimento da relação mútua entre sociedade e tecnologia. Desse momento, surgiria também a metáfora em torno da necessidade de “abrir a caixa preta” da técnica, cujos princípios poderiam ser resumidos em: (1) evitar enaltecer o papel do inventor isolado, do gênio; (2) criticar qualquer manifestação preconizadora do determinismo tecnológico; e (3), acima de tudo, rechaçar a dicotomia tecnologia-sociedade, buscando abordar de maneira integrada os aspectos técnicos, sociais, econômicos e políticos do processo de inovação. Também seria dessa época a recusa por uma diferenciação entre técnica e tecnologia, porque isso configuraria um objetivo desnecessário/inútil. Em todo caso, haveria três níveis de significado fundamentais nessa problemática, expressos nos objetos físicos ou artefatos; nas atividades ou nos processos; e no conhecimento ou no fazer-saber.

Diante de toda a complexidade do tema, surgiram correntes de estudos sociais que, em resumo, podem ser classificadas em três grupos principais: (1) o que realça o conceito de sistema; (2) o que persiste no caráter socialmente construído; e (3) o que se debruça sobre o conceito de rede. O primeiro grupo estaria representado, principalmente, pelo historiador Thomas Hughes (1983), que propõe que os “grandes sistemas técnicos” (ou LTS – *large technical systems*) teriam seus “componentes conectados numa rede ou estrutura, sob um comando centralizado, o qual visa garantir a otimização do desempenho do conjunto na perseguição dos seus objetivos” (BENAKOUCHE, 1999, p. 5-6). Essas relações, nessa esteira de pensamento, nunca se dariam de forma natural, isto é, são resultado de negociações e conflitos. Ainda dentro dessa filiação teórica, baseada nos estudos de distribuição de uma rede de energia elétrica, seriam propostos dois conceitos importantes: o de “*reverse salients*” e o de “*momentum*”. De acordo com a referida autora, o primeiro (de difícil tradução) consistiria na

necessidade de uma ação coletiva e concentrada quando um sistema tecnológico dado apresenta obstáculos – ou pontos fracos – em seu desenvolvimento; a superação desses obstáculos exige que, uma vez identificados, os “*reverse salients*” sejam traduzidos em “problemas críticos”, cuja solução permite a continuação do processo de expansão do sistema em questão (BENAKOUCHE, 1999, p. 6-7).

O segundo conceito, o de “*momentum*”, relaciona-se “à etapa em que o desenvolvimento de uma tecnologia dada adquire uma ampla aceitação por parte de indivíduos e instituições de algum modo relacionados à mesma, ou seja, quando se constitui um contexto que lhe é favorável” (BENAKOUCHE, 1999, p. 7). Esse processo seria seguido, então, de uma autonomia, decorrente da rápida expansão do sistema em questão. Um outro autor dessa mesma escola, Todd La Porte (1988), seria um dos pioneiros na perspectiva de pensar uma forma de

regulação desses instrumentos, por ocasião da iminência dos riscos, envolvendo a questão da confiança do público. Ele defenderia, por exemplo, a proposição de controle democrático dos sistemas técnicos, a fim de promover máxima segurança. Raciocínio importante se levarmos em conta as particularidades da sociotécnica que os processos de saúde e doença mobilizam, por exemplo.

Porém, muitos críticos sinalizariam a dificuldade de estabelecer uma regulação em torno desses sistemas, ainda mais depois de terem conquistado uma pressuposta autonomia. Por isso, o conceito de sistema estaria fadado a um determinismo, visto que os sistemas construiriam dinâmicas próprias. Ainda segundo Benakouche, estariam muito bem delineados os limites dessa corrente de pensamento, como se pode sintetizar:

No que se refere às análises sobre os graus de risco e de confiabilidade nos sistemas, visando estabelecer formas de controle sobre os mesmos, o ponto fraco é, sem dúvida, a adoção implícita de uma concepção um tanto simplificada do funcionamento da sociedade. De fato, de uma forma mais ou menos geral, os autores dessas análises minimizam as dificuldades de se definir o que seria o “interesse público” ou o “bem geral” e, com base em julgamentos com fortes conotações moralistas, quase sempre supõem que existe consenso a respeito dessa questão. (...) Uma outra questão que não fica bem resolvida, mas que está relacionada ao próprio uso da noção de sistema, diz respeito à definição dos limites dos sistemas técnicos estudados: onde termina o sistema e começa o ambiente que o contém? (BENAKOUCHE, 1999, p. 9-10).

Os defensores da “*Social Construction of Technology*” – SCOT (o segundo grupo), de maneira geral, representariam a crítica ao essencialismo da técnica. O principal precursor seria Wiebe Bijker (1995), que vai propor que os vários elementos integrantes de um processo de inovação tecnológica constituem uma “teia contínua” (“*seamless web*”). A sua teoria tentaria dar conta dessa realidade a partir dos seguintes prismas: (1) é preciso explicar tanto a mudança quanto a estabilidade das técnicas; (2) a teoria deve ser simétrica, ou seja, deve servir tanto às técnicas bem-sucedidas quanto às que fracassam; (3) ela deve implicar não só nas estratégias inovadoras dos atores, mas também na natureza limitadora das estruturas; e (4) precisa prescindir de distinções apriorísticas entre social, técnico, político e econômico. O método da “bola de neve”, que consiste na indicação sucessiva de outros sujeitos pelos próprios sujeitos entrevistados, seria uma ferramenta importante dessa segunda abordagem. Em seus estudos, Bijker (1995) articula quatro conceitos básicos e operacionais, que parecem estabelecer uma relação de sequenciamento: *grupos sociais relevantes* (indivíduos que interagem entre si para planejar, desenvolver e difundir um artefato), *estrutura tecnológica* (padrões de conceitos e estratégias usados pelos grupos para resolver determinados problemas), *flexibilidade*

interpretativa (exercício de negociações para atribuir significado a um mesmo artefato, com o uso da retórica) e *estabilização* ou *fechamento* (fase em que o significado é aceito e fixado).

A crítica a um possível reducionismo sociológico seria respondida por essa vertente através da noção de que existem muitas estruturas tecnológicas e cada qual estabeleceria o seu conjunto sociotécnico.

O problema da tensão entre a rigidez das estruturas sociais e a flexibilidade das práticas individuais – central na teoria sociológica, e que seu esquema reproduz – é reconhecido por Bijker, mas ele evita discuti-lo; apenas afirma que as estruturas tecnológicas tanto podem ter uma função restritiva como possibilitadora, sem avançar maiores explicações sobre o que definiria uma ou outra alternativa (BENAKOUCHE, 1999, p. 14).

Uma segunda crítica à abordagem construtivista seria a de que ela não é útil no sentido de promover ações políticas (dos governos ou de grupos sociais independentes), ou seja, não geraria politização. Contra ela, o principal precursor do pensamento apresentaria uma resposta contundente no sentido de que sua proposta teórica iria *politizar a tecnologia*, na medida em que buscaria emancipar, em vez de instrumentalizar; politizar as escolhas tecnológicas, no lugar de pacificar; e problematizar, e não absolver.

Por último, a proposição de que a análise integrada da tecnologia abrange uma rede de atores é, possivelmente, uma das mais tradicionais e que, no Brasil, encontrou maior capilaridade, especialmente pelas contribuições de Bruno Latour (1994). “A originalidade dessa abordagem e, igualmente, sua maior fonte de críticas, reside na recusa dos seus autores em dar tratamento diferenciado aos atores humanos e não humanos – renomeados, genericamente, de ‘*actants*’ – que constituem uma rede sociotécnica dada”, afirma Bernakouche (1999, p. 16). Latour (2012) é amplamente reconhecido pela “teoria ator-rede”, que coloca, ao mesmo tempo, indivíduos e coisas como agentes ativos das redes móveis. Estando mais preocupados com a ecologia dos aplicativos, os pesquisadores dessa teoria estariam menos interessados em analisar, por exemplo, as estruturas sociais relacionadas a esses produtos digitais. De todo modo, outro pensador dessa mesma vertente, Michel Callon (1980), oferece o conceito de “simetria generalizada”, que seria a utilização de um esquema conceitual, no estudo da tecnologia, que seja útil tanto na investigação dos elementos tidos como sociais, quanto daqueles que, *a priori*, seriam considerados técnicos.

Apesar de negar a divisão entre sociedade e técnica, além de sua originalidade, a vertente enfrenta muitas críticas; mas o fato é que a abordagem tem encontrado cada vez mais coerência e seguidores na comunidade científica internacional. Seus representantes compartilham uma teoria do social, na qual a noção de associação (entre humanos e não

humanos) assume um papel central; de tal forma que os saberes especializados, dentro dessa perspectiva, mesmo aqueles situados no campo das ciências duras, serão tradutores e elaboradores de uma teoria social. Em caráter ilustrativo, os engenheiros seriam uma espécie de “sociólogos práticos”, na medida em que eles “traduzem” o comportamento dos usuários para construir os artefatos por meio de suas técnicas (BENAKOUCHE, 1999). Os estudos de caso seriam as estratégias prediletas desse grupo.

À guisa de uma conclusão provisória, a pesquisadora assevera que

seja como for, o que importa é desmistificar a falsa autonomia da técnica, rejeitar a noção de impacto tecnológico, reconhecer, sobretudo, a trama de relações – culturais, sociais, econômicas, políticas... – que envolve sua produção, difusão e uso. E isto é o que tentam fazer todas as abordagens aqui apresentadas (BENAKOUCHE, 1999, p. 22-23).

Dissemos provisória porque seu estudo, assim como o próprio assunto, não se esgota no *paper* assinado por ela nem nas propostas que ele circunscreve. Admitindo a possibilidade de um controle democrático da tecnologia, ela questiona: “existe uma teoria social que, evitando julgamentos morais, considere seriamente o lugar da técnica no mundo contemporâneo?” (BENAKOUCHE, 1999, p. 23). O mapeamento analítico que ela constrói também revela que todas essas escolas constituem um avanço em relação às perspectivas pessimistas ou otimistas que caracterizam alguns estudos. “Em suma, o que precisa estar claro é que pretender ‘abrir a caixa preta da técnica’, implica, necessariamente, em ter de abrir também ‘a caixa preta da sociedade’. E este é o desafio de sempre” (BENAKOUCHE, 1999, p. 24), finaliza.

Apenas para tentar estabelecer um significado mais conclusivo de toda essa reflexão, vê-se claramente como pano de fundo que, no limite, sociedade, técnica, economia e capitalismo têm criado necessidades, independentemente das estratégias que cada lente teórica propõe como chaves de leitura para entender e interpretar o mundo. Dessa forma, não é possível pensar numa agenda de discussão tecnológica como um efeito natural (ou ingênuo, passivo) da vida em sociedade. Não por acaso, o trabalho de Benakouche (1999) cita, *en passant*, Karl Marx, Max Weber e outros pensadores clássicos dos estudos sociais e, assim, reforçamos o sentido político desse objeto, cujas reflexões pretendemos esmiuçar ao longo deste capítulo.

E, assim, pensando a saúde como um espaço igualmente imbricado no tecido social, queremos empreender esforços para concentrar reflexões específicas. Diante disso, cumpre perceber que, por ocasião da eventualidade de uma doença, de modo geral, no mundo contemporâneo, o tratamento reivindicado pela sociedade quase sempre convoca a mediação tecnológica. A saúde se tornou, por assim dizer, um campo fortemente ancorado pela

tecnologia. Isso está patente nas frases feitas e nos lugares-comuns de quaisquer conversas cotidianas: como quando uma mulher está grávida e pergunta-se o sexo do bebê, ao que se diz que “o importante é vir com saúde” (convoca também o imperativo da saúde); como quando se afirma que a medicina hoje está muito avançada e apresenta bons prognósticos para muitas enfermidades; ou como quando frequentemente se recomenda o uso de aparatos tecnocientíficos para lidar com as doenças ou para evitá-las.

A título de consecução dessas ideias, queremos remontar essa discussão ao processo de fabricação dos signos, de que fala Foucault (1977, p. 185). Segundo ele, em dado momento das experimentações e pesquisas, descobriu-se, por meio da injeção de um líquido no pulmão de um cadáver, algumas afecções pulmonares por conta do som que esse processo fazia emitir. Desse modo, a estimulação artificial de determinados órgãos, mesmo em falência, podia construir signos corporais. Sintomas e signos são categorias importantes da nosopolítica, pelos motivos que expomos anteriormente. Contudo, evocamos esse exemplo do pensamento foucaultiano para relacionar com os procedimentos médicos atuais que perscrutam os signos no corpo humano, principalmente para a detecção de doenças e/ou características peculiares dos indivíduos. Isso está patente desde o instrumento do estetoscópio (criado para facilitar as ausculta cardíaca, que evitava o constrangimento de fazê-la diretamente por meio do toque do ouvido do médico no peito, especialmente das mulheres⁵¹) até os modernos equipamentos que permitem visualizar os órgãos internos e seus processos, utilizando-se ou não de substâncias, como o contraste endovenoso para determinados exames. E, assim, chegamos aos números e índices que rotulam determinados processos fisiológicos como normais ou patológicos, a partir de valores de referência convencionados pela comunidade médico-científica (diabetes, hipertensão arterial etc.). Extensivamente, até mesmo o uso de medicamentos prescritos pelos médicos ou a aplicação de vacinas são dispositivos sociotécnicos que alteram os processos orgânicos e que, via de regra, são administrados com o objetivo de manter ou de restabelecer uma condição anterior, considerada “normal”.

Pensando nisso, o professor Wedencley Alves (2011) afirma que os corpos, as imagens e as materialidades médicas têm constituído o que ele denomina de “o espetáculo do saber”. Nesse sentido, estaríamos hoje passando “a *ver informações*, incluindo as informações científicas” (ALVES, 2011, p. 5, grifo do autor). Ele compara, inclusive, os *medical centers* com os *shopping centers*, que não perderiam em nada para os segundos, conforme a lógica

⁵¹ Cf. FERRAZ, A. *et al.*, 2011.

espetacular que os têm caracterizado, sobretudo em função da supervalorização da imagem; que é vista como “instrumento tecnocientífico de garantia da verdade” (ALVES, 2011, p. 10).

“O que temos efetivamente é, no encontro do corpo e da imagem, uma materialidade médica, visto que se trata de uma materialização discursiva do saber médico, com seus novos modos de olhar, tocar, mapear e produzir sentidos” (ALVES, 2011, p. 4). Ele propõe, nessa direção, que as tecnologias são “escrituras midiáticas do corpo”, porque elas inscrevem nele uma rede de interações simbólicas, nas quais são observadas ainda as práticas estéticas que fomentaram no cinema, na fotografia e na televisão, uma textualização espetacular da vida, da doença e da saúde. É nessas abordagens simbólicas, segundo ele, que se pode entender a produção de sentido característica do corpo midiático, que configura a corporeidade que se lançou no século XX.

Mas o argumento central do autor é que os arquivos de imagens não são apenas a materialização de uma memória ou de um *modus operandi* na medicina contemporânea, visto que, à medida que se tornam arquivos públicos, eles “socializam uma memória discursiva sobre o normal e o patológico” (ALVES, 2011, p. 5). Como o trabalho desse autor relaciona essas materialidades com o espaço midiático, incluindo uma leitura discursiva, vale destacar uma iniciativa do dominical Fantástico (transmitido pela Rede Globo), que levou ao ar, em 2016, uma matéria sobre a (“perigosa”) busca de informações sobre saúde na internet. Nesse conteúdo, alguns ex-pacientes foram colocados em um estúdio, junto com um médico. O espaço foi construído com uma grande tela, na qual foram exibidas as pesquisas feitas na internet pelos próprios pacientes, além de imagens do diagnóstico dos tumores que os acometeram – gerando emoção e sensibilização. Esse exemplo ilustra, de maneira representativa, a discussão do quanto que a imagem, enquanto materialidade médica, é produtora e garantidora da verdade, sobretudo na determinação daquilo que é considerado patológico. Parte dessa problematização é feita em um trabalho já publicado (GOUVÊA; LERNER, K., 2017).

Por conseguinte, podemos considerar que

o saber atual não basta ser visto para ser saber; ele precisa ser visto tecnomidiático-cientificamente. E isto é constitutivo. Ou para dizer em outros termos: não se trata de uma questão exclusiva de formulação discursiva. Não haveria um saber médico anterior à formulação do diagnóstico por imagens. Podemos arriscar a dizer que hoje as diagnósticas são a sua materialidade, a relação entre sentido e poder se constitui em torno dessas (ALVES, 2011, p. 8).

O lugar de interpretação da medicina, de acordo com esse pesquisador, teria três momentos principais de constituições discursivas distintas, quais sejam: (1) a medicina das

espécies, a linguagem das homologias (periodicidade foucaultiana); (2) a medicina clínica, em seu início, e a crença na linguagem probabilística, de percentuais (modelo bioquímico); e (3) a medicina atual, na linguagem do acréscimo, em lugar de substituição, com uma “profunda reverência às metáforas da escrita tecnológica e informacional” (ALVES, 2011, p. 9). A contribuição desse autor redundaria, de maneira contundente, no quanto que as modernas tecnologias de imagem (e, por extensão, as de automonitoramento), na bem da verdade, encerram um modelo pautado em “aparelhos de visibilidade”, que dotam os acontecimentos de saúde e doença com condições de existência legítimas.

De acordo com Liliane Nascimento (2014), o moderno fenômeno do automonitoramento, exercido especialmente pelos aplicativos e dispositivos vestíveis, é, dessa maneira, uma fábrica de signos. Trata-se de instrumentos capazes de produzir medições, nem sempre do ponto de vista da interioridade do corpo, cujos dados podem dar a ver e a conhecer os padrões de comportamento e dos estilos de vida das pessoas (signos, em muitos casos, numéricos), a exemplo dos *apps* que contam os passos dados por uma pessoa ao longo do dia, o tempo gasto com as atividades diárias ou com o sono. Segundo a pesquisadora, nessa seara, está a importância do entendimento da relação existente entre signo, sintoma e doença, donde se pode, inclusive, fazer o cálculo do risco. Se nos séculos anteriores, o desenvolvimento da medicina percebeu, na variabilidade da frequência cardíaca (por exemplo), um fator de risco (e assim o seu nascimento) para doenças cardiovasculares; hoje em dia, os fatores de risco se disseminam, como destacamos no capítulo anterior, e se acumulam para além da jurisdição da medicina. Isso porque é facultado ao indivíduo o acompanhamento, por intermédio dos suportes tecnológicos, dos índices corporais e a consequente percepção de quais atitudes e comportamentos constituem para si fatores de risco. Por essas razões, a questão da saúde, para Nascimento (2014), se desloca do corpo e se porta diante do tempo, na medida em que as ações do presente antecipam ou predizem o futuro, reverberando num binômio dinâmico que se dá entre presença e ausência. Há que se dizer, ainda, que estar fora dos padrões dos valores de referência, dados pelos médicos ou pelos saberes preconizados nas ferramentas tecnológicas, configuram, muitas vezes, doenças que se tornam fatores de risco para outras enfermidades, como a hipertensão está para um acidente vascular cerebral. “Os fatores de risco, por sua vez, criam *doenças da consciência* – invisíveis em sua verdade, elas são imperceptíveis ao paciente, assintomáticas” (NASCIMENTO, 2014, p. 97, grifo da autora), ela assinala.

A lógica do risco, com a emergência de seus fatores, se assenta notadamente na verdade calculada e comprovada, de maneira neutra/objetiva e concreta, pelos dados epidemiológicos. Os números atuam como instâncias balizadoras das recomendações da

epidemiologia, que agora se preocupa também com os fatores de risco que estão relacionados ao perfil demográfico das sociedades urbanas e industrializadas, visto que o envelhecimento da população tem provocado um aumento significativo das doenças crônico-degenerativas. Nessa perspectiva, Luís David Castiel (1999) lança uma série de críticas e questionamentos sobre os desdobramentos oriundos das políticas relacionadas à parafernália biotecnológica:

creio que devemos duvidar da percepção de que os atuais conceitos e instrumentos baseados em jogos de análise de linguagem e de símbolos são consistentes o suficiente para a “monitoração” e o entendimento do que ocorre no mundo tecnobiocientífico. Para fazê-lo, talvez seja necessário embrenharmo-nos nas ‘biotecnicalidades’ e procurarmos, à medida do possível, acompanhar sua incessante produção, mesmo sabendo que, nesta ‘corrida’, estamos em desvantagem (CASTIEL, 1999, p. 116).

Essa desvantagem está para a corrida de descobertas e soluções intervencionistas do campo biotecnológico para *promover a saúde*, cujo acirramento competitivo se mostra cada vez mais rápido e complexo. Por isso, Castiel (1999) também sinaliza a dificuldade das ações de decodificação, tradução, entendimento e reflexão sobre as repercussões desse campo. Não por acaso, ele intitula as ideias integrantes dessa obra de “A medida do possível...”.

Se nas reflexões do capítulo anterior, falávamos do fenômeno de medicalização da vida, com o acirramento dos aparatos tecnocientíficos nas últimas décadas (fim do século XX), é fundamental destacar aqui que as práticas de saúde passaram por uma segunda grande transformação – a biomedicalização –, que é usada para descrever os processos de medicalização multidirecionais, complexos e multifacetados, que seriam estendidos e reconstituídos por intermédio das novas formas sociais vigentes da biomedicina altamente tecnocientífica (CLARKE, A. *et al.*, 2003).

A passagem da medicalização para a biomedicalização estaria representada através de cinco processos-chave que são engendrados pela biomedicalização e, ao mesmo tempo, produzidos por ela. São eles, de acordo com Adele Clarke *et al.* (2003): (1) a reconstituição econômica e política do vasto setor da biomedicina; (2) o foco na saúde em si mesma e a elaboração de biomedicinas do risco e da vigilância; (3) a natureza cada vez mais tecnológica e científica da biomedicina; (4) as transformações nas formas com que conhecimentos biomédicos são produzidos, distribuídos e consumidos, e no gerenciamento da informação médica; e, por fim, (5) as modificações corporais para incluir novas propriedades e a produção de novas identidades tecnocientíficas individuais e coletivas.

Para dar um pouco de materialidade à emergência dos aparatos da biomedicalização, é possível citar, por exemplo, as reflexões da antropóloga canadense Margaret Lock (1998) que,

em “Câncer de mama: lendo os presságios”⁵², explicita algumas reconfigurações pelas quais a doença passou, tendo como atravessamento o discurso do risco da saúde pública, potencializado pelos artefatos tecnocientíficos, como os exames de imagem e os testes genéticos (um dos principais focos de interesse da pesquisadora nesse trabalho). Em virtude desse contexto, ela aponta a necessidade de reconsiderar a nossa devoção referente às ideias de escolha individual e autorresponsabilidade para manter a saúde como sendo mais importante que outros fatores. Além disso, a autora sugere que a mídia, o público e muitos profissionais de saúde terão que se tornar mais familiarizados com a probabilidade matemática, a fim de interpretar as análises de risco (elemento constitutivo dos processos de saúde e doença, fortemente incorporado por suas lógicas de funcionamento). E, por último, afirma que é preciso desiludir nós mesmos do determinismo genético (LOCK, 1998, p. 16).

Todas essas indicações que se ligam à profusão dos fatores de risco, intensificada pela disseminação de ferramentas sociotécnicas, colocam-nos diante de um processo fundamental para compreender um fenômeno relevante das sociedades contemporâneas: a vigilância.

3.1 A SOCIEDADE DA VIGILÂNCIA

Em seus estudos mais recentes, a socióloga Deborah Lupton (2012), dentro do contexto da promoção da saúde, estabelece reflexões que reforçam, acima de tudo, a concepção de estarmos constituindo uma *sociedade da vigilância*, que seria cada vez mais acirrada pela consolidação dos suportes tecnológicos. De acordo com a autora, a expressão “sociedade da vigilância” é usada para denotar a crescente ubiquidade das tecnologias da vigilância na vida diária, que são usadas para gravar, pesquisar, monitorar e disciplinar pessoas. Trata-se de “uma condição da modernidade, essencial para o desenvolvimento da economia capitalista e do Estado-nação contemporâneo, e central para as formas de poder disciplinar e para a manutenção da ordem social”⁵³ (LUPTON, 2012, p. 235). Nesse sentido, essas ferramentas tecnológicas seriam, inclusive, utilizadas pelos agentes da promoção da saúde com o intuito de atingirem as suas metas.

⁵² “Breast cancer: reading the omens”.

⁵³ “a condition of modernity, essential to the development of the capitalist economy and the contemporary nation state and central to forms of disciplinary power and the maintenance of social order”.

O primeiro uso da tecnologia na promoção da saúde tendia a ser empregado na comunicação midiática para disseminar mensagens de prevenção de doenças para uma ampla audiência. Promoção da saúde pegou emprestado extensivamente do *marketing* social comercialmente orientado, advertências e abordagens de relações públicas e métodos para fazê-lo. Essas indústrias estão agora abrangendo mídia social e dispositivos móveis como partes de seus esforços de publicização. Aqui de novo, portanto, promoção da saúde pode ser vista na liderança de empresas comerciais⁵⁴ (LUPTON, 2012, p. 230-231).

Dessa forma, um vasto número de *apps* tem surgido como consequência da crescente popularização dos dispositivos vestíveis, tornando-se um empreendimento rentável. Nessa esteira, acumulam-se produtos que prometem monitorar processos fisiológicos rotineiros, como batimentos cardíacos ou pressão arterial; interfaces que avaliam, por meio de fotos ou cálculos, a quantidade de calorias consumidas pelo usuário ao longo do dia; aplicações que contabilizam os passos ou a quilometragem dos praticantes de corridas. Mais especificamente em relação ao nosso objeto de pesquisa, é possível encontrar vários *apps* que prometem calcular o risco de ter câncer; funcionam como registros das atividades do tratamento e ou dos sintomas; afirmam detectar neoplasias da pele etc. Em todos esses casos, é importante salientar, são oferecidos *feedbacks* sobre comportamentos esperados, em face dos registros desses números/processos, sob a retórica do automelhoramento ou do aperfeiçoamento do desempenho do corpo. Nessas plataformas, o corpo humano é comumente visto como algo cujos limites podem ser constantemente superados, por meio de estímulos, valores e elementos simbólicos instados pelos suportes de tecnologia.

Como identificamos por meio da busca bibliográfica para a justificativa desse projeto, os estudiosos da saúde e da saúde pública, de um modo geral, discutem que esses dispositivos se constituem como ferramentas para lidar com determinadas condições médicas e para ajudar as pessoas no sentido de melhorar a saúde e o bem-estar – por isso, qualquer indivíduo pode ser alvo dessas ferramentas, visto que a saúde de qualquer um é passível de ser melhorada. Como Lupton (2012) sugere, por outro lado, as perspectivas sociológicas dos referidos estudos devem analisar criticamente as variadas formas de subjetividades, “incluindo identificar os tipos de premissas que são feitas sobre o alvo dessas tecnologias e que ramificações morais e éticas de uso elas podem ter”⁵⁵ (LUPTON, 2012, p. 232). O aspecto moral está vinculado às

⁵⁴ “The primary use of technology in health promotion has tended to be in employing communication media to disseminate illness-prevention messages to a wide audience. Health promotion has borrowed extensively from commercially oriented social marketing, advertising and public relations approaches and methods to do so. These industries are now embracing social media and mobile devices as part of their publicising efforts. Here again, therefore, health promotion can be seen to be taking the lead from commercial enterprises.”

⁵⁵ “including identifying the kinds of assumptions that are made about the target of these technologies and what the moral and ethical ramifications of using them may be”.

representações de sujeito ideal que atendem aos interesses da promoção da saúde, ao passo que o caráter ético se relaciona à introdução na vida privada dos indivíduos, expressa nas mensagens e nas práticas que são empregadas nos artefatos de vigilância. De acordo com a autora, na perspectiva dos estudos socioculturais da tecnologia, diferentemente dos discursos médicos, as tecnologias são consideradas objetos dinâmicos e heterogêneos, que constantemente modificam as suas mensagens de acordo com o contexto em que são usados. Nesse ponto, a socióloga parece se filiar à abordagem de que tratamos há pouco, na esteira de que esses suportes são “*actants*” na rede de configuração em que objetos não humanos são vistos igualmente como agenciais e humanos.

Lupton argumenta que as tecnologias de *mobile health* (*m-health*) produzem um corpo ciborgue digital: “o conceito do ciborgue em si mesmo baseia-se na metáfora do corpo humano que o descreve como uma máquina”⁵⁶ (2012, p. 233). Elas são aptas a agir não somente como próteses, mas como extensões do próprio corpo; na medida em que pressupõem uma forma de ação do homem sobre si mesmo, não passiva, mas cuja ação é oriunda das mensagens fornecidas como respostas aos registros do monitoramento. Interessante reportar aqui que os pesquisadores Igor Sacramento e Vanissa Wanick (2017) vão rememorar a proposição de Marshall McLuhan (1974), que via os meios de comunicação como extensões do homem. Esses autores ancoram suas reflexões sobre *m-health* (particularmente sobre os aplicativos de corrida) tendo como chave de leitura os processos de mediatização, nos quais os *smartphones*, *tablets* e *notebooks* podem ser incluídos, evidentemente. Embora tenham se referido a um conceito clássico da Comunicação, o entendimento deles vai um pouco mais além, sobretudo em função da necessidade de atualizar o pensamento:

De qualquer forma, o que nós estamos experienciando hoje é uma mudança radical na nossa experiência da realidade; isso representa a forma resultante da mídia tecnológica em rede e vestível e toma a forma de uma extensão especular e espectral que habita, como um novo mundo, com nova ambiência, nossa codificação e sugestões de conduta⁵⁷ (SACRAMENTO; WANICK, 2017, p. 28).

O sujeito produzido através do uso de tecnologias *m-health* é construído como um objeto de vigilância e persuasão, e o cidadão responsável está disposto e apto a agir sobre os imperativos da saúde que emanam das tecnologias e apresentam seu corpo/*self* aberto à medição e avaliação contínuas. Com efeito, nas sociedades neoliberais, as tecnologias devem ser

⁵⁶ “The concept of the cyborg itself draws from the metaphor of the human body which depicts it as a machine”.

⁵⁷ “However, what we are experiencing today is a radical change in our experience of reality; it represents the resulting form of networked and wearable technology media and takes the form of a specular or spectral extension that if it inhabits, as a new world, with new ambience, own codification and suggestions of conduct”.

consideradas como partes essenciais da construção da cidadania (LUPTON, 2012). Para compreender um pouco desse processo que engloba relações de poder e de vigilância, queremos remontar o debate alusivo ao modelo do panóptico⁵⁸, proposto por Foucault (1987), cujo principal efeito seria o de “induzir no detento um estado consciente e permanente de visibilidade que assegura o funcionamento automático do poder. Fazer com que a vigilância seja permanente em seus efeitos” (FOUCAULT, 1987b, p. 224). A lógica disciplinadora operacionalizada pelo medo, a partir do paradigma foucaultiano, é agora revertida, ao menos parcialmente, visto que, no primeiro, as lógicas de autogerenciamento eram provenientes de uma autoridade única, central; com a emergência dos dispositivos tecnológicos de saúde e o frequente compartilhamento de informações pessoais, temos agora muitos assistindo a poucos, e não poucos assistindo a muitos. Esse processo possibilita, por exemplo, que as instituições (estatais e comerciais) possam estabelecer, de forma sutil, o rastreamento de necessidades e comportamentos dos usuários de tecnologias em rede. O professor Didier Bigo (2008) visualizaria um cenário ainda mais complexo em que uma espécie de “banóptico” poderia funcionar como um mecanismo capaz de gerenciar a exclusão de determinados grupos, principalmente em face do contexto de um sentimento de insegurança. O “banóptico” poderia servir como forma de vigilância de grupos minoritários que representariam um “risco” à segurança, até mesmo em nível global.

Por conseguinte, é bastante razoável considerar que todo esse debate suscita o reconhecimento de que as fronteiras entre público e privado se tornaram mais porosas, afinal a vigilância é materializada até mesmo na esfera íntima, no recinto doméstico. Lupton (2012) argumenta que a privacidade agora é alguma coisa que pode ser negociada por serviços ou mercadorias e que possivelmente perdeu um tanto do seu valor. Tudo isso, segundo ela, seria fortemente potencializado pelas relações, vinculações e articulações que as tecnologias estabelecem com as redes sociais fartamente popularizadas, tais como Facebook e Twitter.

⁵⁸ “O princípio é conhecido: na periferia uma construção em anel; no centro, uma torre; esta é vazada de largas janelas que se abrem sobre a face interna do anel; a construção periférica é dividida em celas, cada uma atravessando toda a espessura da construção; elas têm duas janelas, uma para o interior, correspondendo às janelas da torre; outra, que dá para o exterior, permite que a luz atravesse a cela de lado a lado. Basta então colocar um vigia na torre central, e em cada cela trancar um louco, um doente, um condenado, um operário ou um escolar. Pelo efeito da contraluz, pode-se perceber da torre, recortando-se exatamente sobre a claridade, as pequenas silhuetas cativas nas celas da periferia. Tantas jaulas, tantos pequenos teatros, em que cada ator está sozinho, perfeitamente individualizado e constantemente visível. O dispositivo panóptico organiza unidades espaciais que permitem ver sem parar e reconhecer imediatamente. Em suma, o princípio da masmorra é invertido; ou antes, de suas três funções — trancar, privar de luz e esconder — só se conserva a primeira e suprimem-se as outras duas. A plena luz e o olhar de um vigia captam melhor que a sombra, que finalmente protegia. A visibilidade é uma armadilha.” (FOUCAULT, 1987b, p. 223-224).

Seguindo essa linha de raciocínio, importa reconhecer ainda que há uma tendência evidente de que a responsabilidade da mudança se desloca cada vez mais do médico para o paciente, atribuindo novas expectativas em relação ao segundo no sentido de gerenciar o cuidado; em oposição ao padrão que tradicionalmente foi computado como restrito aos profissionais da saúde. “A retórica de tais ideias usa termos como ‘empoderamento do paciente’, assim como custo-benefício, como resultados positivos dessa mudança de responsabilidade”⁵⁹ (LUPTON, 2012, p. 239).

Em linhas gerais é, portanto, fundamental perceber que as tecnologias de saúde móvel podem redundar em sentimento de culpa, especialmente se o público-alvo não atender aos imperativos interpostos por elas. De acordo com a socióloga australiana, no entanto, seria falacioso afirmar que essas tecnologias operam de maneira puramente repressiva, coercitiva ou de outras formas que restringem a agência e a liberdade dos indivíduos. Nesse sentido, pode-se entender a noção de poder aqui incutida de uma maneira difusa, espalhada sobre muitas redes, envolvendo agências estatais, organizações não governamentais e produtos culturais. De certa maneira, haveria ainda uma natureza produtora de certas subjetividades⁶⁰. E se o modelo anterior de sociedade vigiada previa o ordenamento social ou a disciplinarização por intermédio do medo, agora essa vigilância seria orquestrada pela lógica do desejo, segundo os interesses pessoais de autoaprimoramento. Obviamente que essas escolhas não são feitas em vácuo, isto é, indivíduos conduzem escolhas orientadas por um dado contexto sociocultural, que está marcado por sujeitos e corpos que são considerados privilegiados em relação aos demais. Isso se dá, inclusive, nas circunstâncias em que determinados grupos sequer têm acesso a informações relacionadas às modernas tecnologias da saúde. E é, assim, nessa complexa tessitura sociológica, que se pode reconhecer limitações e potências das práticas e dos discursos inerentes às redes de significados sobre saúde e sociedade.

Em suma, a avaliação dos dispositivos e aplicativos de saúde integram processos sociais, porque são, ao mesmo tempo, formas de (auto)vigilância e, conseqüentemente, práticas do cuidado de si. É razoável considerar que, no mínimo, essas modernas tecnologias da saúde encorajam a lógica medicalizante, toda vez que elas se dispõem a quantificar, monitorar, prevenir e mensurar a saúde dos homens (ou a falta de). Há desdobramentos morais em todo esse cenário, visto que o não atendimento a essas demandas ideológicas da modernidade faz

⁵⁹ “The rhetoric of such accounts uses terms such as ‘patient empowerment’ as well as cost-efficiency as positive outcomes of this shift of responsibility”.

⁶⁰ “A visualização das doenças, do corpo doente, ou do corpo *adoecível* redimensiona ontologicamente o próprio estatuto do sujeito” (ALVES, 2011, p. 13).

com que os sujeitos sejam responsabilizados pelo seu estado de saúde ou doença e, por isso, há julgamento daqueles cidadãos que não se adequam às tabelas nosológicas – considerados como os que *falharam moralmente*. E aí toda uma controvérsia do paradigma biomédico, que se pretende neutro, já que é teoricamente dominado por especialistas que individualizam os problemas, despolitizam o comportamento, deslocam a responsabilidade e usam poderosas tecnologias médicas.

3.2 O AUTOMONITORAMENTO POR APPS

Os aplicativos de saúde, via de regra, apresentam algumas características regulares (GOUVÊA; LERNER, K. 2018). Primeiramente, em relação a quem eles se dirigem, os *apps* se voltam tanto para os *experts*, quanto para os leigos; sendo os últimos vistos como vítimas virtuais (VAZ, 2009) da doença, que devem agir para dominar os riscos. O uso da tecnologia para direcionar o autocuidado é, assim, mais uma etapa da expansão da experiência da doença, que se dissemina amplamente entre os indivíduos e suas práticas cotidianas; que parece incluir e, ao mesmo tempo, transcender o consultório médico.

Observar constantemente os sinais e os sintomas, realizando cuidado permanente e antecipatório, como está materializado nas tendências de uso, são ações que constroem, eficazmente, a mencionada noção de sociedade da vigilância. Essa concepção integra o ato de vigiar não só dos atores sociais a quem historicamente se atribuiu o papel do cuidado (os médicos e os profissionais da promoção da saúde), mas também a todos os indivíduos em relação ao seu próprio corpo; mesmo que não sejam corpos doentes.

Destaca-se outra característica inerente aos dados que são dispostos nessas tecnologias, porque estão organizados segundo os chamados algoritmos, que obedecem a regras preestabelecidas eletrônica ou manualmente e que definem a hierarquia ou a sequência dos eventos que são enumerados em uma rede social qualquer. No caso dos aplicativos, por exemplo, podem influenciar esse sequenciamento o perfil de consumo, o número de *downloads*, as avaliações feitas pelos usuários, os desenvolvedores, se é um *app* pago ou não etc. Ou seja, são produtos oferecidos eletronicamente que se baseiam na *personalização*. De acordo com Bitencourt (2017), os algoritmos viabilizam uma espécie de personalização da mídia, que seria

uma particularidade da ontologia da mídia digital⁶¹: “Com os algoritmos, (...) é possível agrupar os dados produzidos pelo usuário, localizar informações, reconhecer padrões, construir perfis de identidade ou mesmo antecipar ações baseadas em valores recorrentes” (BITENCOURT, 2016, p. 7).

Também cumpre compreender, diante da proposição da sociedade da vigilância, que as informações inseridas pelos usuários nos aplicativos e dispositivos são salvos nas nuvens de armazenamento, facultando o acesso às empresas que podem se utilizar dessas informações para produzir e oferecer mais produtos, ou até mesmo para compartilhá-los com outras instituições. Esse debate mobiliza, portanto, uma discussão que adquire dimensões éticas (como Lupton sugere), sobretudo em função da privacidade e da proteção dos dados pessoais, que incluem os indicadores dos processos fisiológicos particulares do corpo humano. Por extensão,

as tecnologias digitais de monitoramento pessoal contínuo interferem diretamente no processo de coleta, análise e feedback da informação do usuário. Cada registro de si realizado com um dispositivo de monitoramento digital sofre influência direta dos programas de ação que orientam o funcionamento dessa nova mídia (BITENCOURT, 2016, p. 4).

A experiência de automonitoramento pode, ainda, viabilizar um aprimoramento do olhar sobre o corpo. Por parte dos especialistas, essa concepção promove uma potencialização da objetividade ou da neutralidade do discurso médico, que agora se vale de dispositivos tecnocientíficos para guiar suas prescrições e seus tratamentos (pois, agora, é uma máquina que analisa os signos). Da parte dos pacientes ou das vítimas virtuais, a tecnologia possibilita o acesso ao saber médico, que tende a trazer novas formas de lidar e perceber o corpo; modificando condutas e tensionando uma relação de poder, pela centralidade do conhecimento que antes ficava restrita ao domínio da medicina.

Apesar de a epidemiologia ocupar um lugar de centralidade nas políticas vigilantes da saúde, os autores Nettleton e Burrows (2003) e Nettleton (2004) vão propor o conceito, no cenário da *m-health*, de “medicina *e-scaped*”. Esse conceito delimita a concepção de que, uma vez que o corpo e a doença foram convertidos em informação, o conhecimento ‘escapou’ do comando prevalente da medicina. Essa informação agora circula livremente na internet, sendo acessada e coconstruída por pacientes que, responsáveis por sua própria saúde e pelo gerenciamento do risco nos setores da sua vida, precisam se informar para decidir junto, ao invés de simplesmente atender aos imperativos prescritivos de seus médicos.

⁶¹ Um dos objetivos do trabalho em questão desse autor é reconhecer as transformações na ontologia da mídia digital, com a emergência dos dispositivos móveis.

De certa maneira, o corpo medicalizado antes estava sujeito apenas ao olhar dos médicos e, agora, desloca-se para também estar ao alcance do olhar de todos; de forma que a observação do próprio paciente se torna mais “especializada” (nova expertise), podendo ele compartilhar essas observações por meio das interfaces dos *apps* de automonitoramento e/ou de sociabilidade. Afinal, essa experiência seria também um saber legítimo e digno de ser compartilhado para orientar outras formas de conduta, em situações análogas vividas por outros usuários (formação de comunidades, como a dos *quantified selves*).

Ademais, os aplicativos fornecem uma espécie de garantia de que o indivíduo doente é um “bom paciente”, pois amplia a capacidade de registro das orientações médicas, podendo ser lembrado das mesmas e criando, inclusive, uma forma de “calendário do cuidado”. Os *apps* também podem gerar dados do que os usuários capturam e processam no ambiente, permitindo a eles produzir uma memória de suas ações pelo armazenamento desses dados (LEMOS; BITENCOURT, 2017). Por essa e outras razões, a mobilização dos aplicativos reivindica a transferência da responsabilidade do cuidado, pelo menos em parte, para o indivíduo, em detrimento dos provedores da saúde e de outros atores sociais. Esse fenômeno também é fruto do acirramento e da crescente introjeção da lógica do risco, que alimenta e é alimentada pelos dispositivos tecnológicos.

A pesquisadora dos *quantified selves* sublinha que toda essa discussão se articula em uma conjuntura complexa,

neste curioso lugar em que um movimento de pacientes, requisitando que sua individualidade seja considerada face a um modelo epidemiológico que os desindividualiza e buscando articular uma concepção mais abrangente de saúde – mais próxima do cuidado de si do que cuidado médico no sentido estrito – resolve fazê-lo não através do repúdio mas da adoção de ferramentas e instrumentos de quantificação, experimentação e objetividade, i.e., nas mesmas bases do modelo biomédico (NASCIMENTO, 2014, p. 129).

A autora assinala, dessa forma, que a emergência dos aplicativos e de suas métricas ou formas de orientação do comportamento, em verdade, parecem reproduzir, na prática individual do autocuidado, as fórmulas de um padrão que se institucionalizou pela via da medicina tradicional; que normalmente combina discursos e práticas em um contexto de coletividade, que é, por consequência, o mesmo modelo baseado nos paradigmas epidemiológicos.

Os aplicativos, de um modo geral, têm a paradoxal capacidade de reunir a experiência dos leigos com a do saber médico, de modo que se configuram como uma espécie de processo híbrido, o qual ainda não foi possível mensurar as tensões e formas de negociação entre esses conhecimentos dispostos amplamente no espaço digital. No entanto, o que se pode verificar,

em última análise, é que a tecnologia de uso pessoal configura um mecanismo de personalização da saúde, porque, pelo menos discursivamente, encerra elementos para o cuidado de um indivíduo específico, e não de muitos, embora adote parâmetros que são provenientes de um modelo de cuidado pensado para a coletividade.

Estudando especificamente os dispositivos, os pesquisadores André Luiz Lemos e Elias Bitencourt (2017) defendem a tese de que a instrumentalização digital dos objetos na “Internet das Coisas” (*Internet of Things – IoT*) cria possibilidades para reagir ao ambiente e performar ações que eles chamam de “sensibilidade performativa”. *Internet of Things* é a expressão usada para se referir, tecnicamente, à infraestrutura de rede dinâmica global com recursos de autoconfiguração, baseados em protocolos de comunicação padrão e interoperáveis, em que “coisas” físicas e virtuais, que possuem identidades, atributos físicos e personalidades virtuais, usam interfaces inteligentes e são perfeitamente integrados à rede de informações (VERMESAN *et al.*, 2011).

Nesse sentido, os propositores da noção de “sensibilidade performativa” demonstram que as prescrições dessa nova sensibilidade, associada aos dispositivos vestíveis, afetam o indivíduo, modificando suas práticas corporais e a sua visão do próprio corpo. No objeto de pesquisa selecionado por eles, os *FitBit devices*⁶², eles identificaram que essa nova sensibilidade associada com os objetos é performativa, que demanda ações de seus usuários e gera sensações, prazeres e vícios, moldando a subjetividade que caracteriza o que os autores propõem chamar de “*smartbody*” (“corpo esperto”⁶³). Trata-se, assim, de um corpo cujas ações e cujos comportamentos são guiados por prescrições algorítmicas de um sistema de objetos com sensibilidade performativa.

Ainda na esteira das contribuições precursoras desses estudos, é necessário registrar, por exemplo, a identificação das estratégias de “gamificação” inerentes, acima de tudo, aos aplicativos específicos para corredores, como identificou Sacramento e Wanick (2017). Essas estratégias teriam o intuito de motivar e engajar os usuários, a fim de mantê-los vinculados no propósito de melhora do desempenho; incluindo ferramentas características da gamificação, com o *design* que lhe é particular, por exemplo. Também com um objetivo de mapear e identificar as estratégias de convencimento dos usuários, o pesquisador Ian Bogost (2007) propõe o conceito de “retórica da procedimentalidade” (ou “retórica procedimental”), que pode

⁶² Os *FitBit devices* são um conjunto de dispositivos (relógios, pulseiras e outros) que prometem manter o usuário motivado e melhorar a saúde dele, por meio do rastreamento da atividade, dos exercícios, da comida, do peso e do sono. Disponível em: <<https://www.fitbit.com/home>>. Acesso em: 24 jul. 2018.

⁶³ Tradução literal.

ser entendido pela noção de que os dispositivos utilizam os processos digitais de modo persuasivo, constituindo-se como uma técnica apta a produzir argumentos com sistemas computacionais e a desdobrar outros argumentos que os próprios sistemas criaram.

Assim, temos estabelecida uma série de características que delineiam a arquitetura e a estrutura desses modernos dispositivos. Em função do nosso objetivo de pensar o uso, considerando o mundo social em que eles estão inseridos, partimos para um projeto que requer uma dimensão ainda mais inovadora, na perspectiva de tecer observações, análises e reflexões em torno dos aspectos e dos desdobramentos socioculturais que dimensionam a iniciativa dos indivíduos, que gerenciam o próprio corpo e os cuidados de saúde por intermédio de artefatos tecnológicos. Desse modo, o empreendimento analítico pretende abordar diferentes contribuições teórico-conceituais que, embora representem ramificações distintas de orientação epistemológica, se configuram como lentes teóricas que nos permitem visualizar os processos de maneira sistematizada e compreender as questões se colocam diante da complexa imbricação entre saúde, sociedade e tecnologia.

Ao propor a constituição de uma “sociologia dos *apps*”, a pesquisadora Deborah Lupton (2020) comenta que, assim como outras mídias, os aplicativos são objetos materiais investidos de significado e de forças afetivas. Segundo a autora, eles normalmente são desenvolvidos e vendidos a partir de certos tipos de usos e de usuários presumidos por seus desenvolvedores, que inclusive fazem várias promessas para estimular o *download* e a utilização, mas que nem sempre os usuários aceitam ou o fazem da forma prevista.

Lupton (2020) mapeia três grandes perspectivas na literatura acadêmica em torno do tema “aplicativo”, a partir de uma análise sociológica: (1) economia política, (2) foucaultiana e (3) abordagens sociomateriais. De acordo com ela, cada perspectiva enfatiza um aspecto diferente, mas todas elas elucidam elementos importantes das dimensões socioculturais e políticas dos *apps*. As abordagens destacadas variam de um foco macropolítico a um foco micropolítico. Os pesquisadores envolvidos com a abordagem da economia política estão principalmente interessados nas dimensões macropolíticas dos aplicativos. Essas são as estruturas sociais, econômicas e políticas amplas (idade, gênero, classe social, identidade sexual etc.) e as instituições (local de trabalho, espaços educacionais, família, economia, mídia de massa, sistemas de saúde, entre outras) em que aplicativos são desenvolvidos, promovidos e usados. Analistas foucaultianos, por sua vez, geralmente buscam unir os elementos macro e micropolíticos dos aplicativos para entender suas dimensões biopolíticas. Por último, o enfoque micropolítico domina os estudiosos que adotam perspectivas sociomateriais para examinar as experiências vividas das pessoas à medida que se juntam aos aplicativos.

Ainda que representem orientações epistemológicas distintas, como veremos, as contribuições dos eminentes estudos sociológicos dos *apps* oferecem aportes relevantes para os procedimentos empíricos, que serão adotados conseqüentemente. A perspectiva foucaultiana terá alguma proeminência, sobretudo em função dos objetivos de pesquisa assinalados e das especificidades do objeto de estudo – que são aplicativos de saúde relacionados ao câncer e que estão, portanto, fortemente associados aos conceitos de biopolítica e biopoder.

4 A INTERAÇÃO ENTRE O DIGITAL E O HUMANO: CAMINHOS DA PESQUISA

“A Antropologia é uma das poucas disciplinas equipadas para imergir a si no processo pelo qual a cultura digital torna-se cultura normativa e entender o que ela nos diz sobre ser humano. A lição para a antropologia é que, longe de nos fazer obsoletos, a história da antropologia mal começou (MILLER; HORST, 2015, p. 108).

Depois de abordar os marcadores históricos, sociais e de subjetivação da saúde no mundo contemporâneo, procuramos compreender como a tecnologia ou os dispositivos sociotécnicos operam, desde os últimos decênios, até desembocarmos nas dimensões atuais, que buscam promover e estimular a prática do automonitoramento para processos de saúde e doença. Dessa forma, as indicações preliminares de nossa pesquisa nos fizeram perceber a necessidade de investigarmos o nosso objeto de estudo – a utilização de aplicativos relacionados ao câncer – de maneira que tivéssemos que praticar aquilo que pretendemos analisar, ou seja, usar os aplicativos. É por isso que, no nosso caso, o objeto de estudo e parte dos procedimentos metodológicos envolvem, de certa maneira, a mesma coisa, com a diferença de que a prática social e a prática científica têm finalidades e preocupações distintas.

Nesse capítulo, portanto, ensejamos apresentar um conjunto de orientações epistemológicas que serviram como paradigmas para as escolhas relativas à nossa metodologia de análise, além do passo a passo de nosso trajeto metodológico, que será apresentado ao fim da seção. A discussão epistemológica abrange, desse modo, alguns conceitos e debates que nos colocam nas fronteiras difusas entre técnica e natureza, digital e humano.

Quando afirmamos no capítulo anterior, por exemplo, que um simples estetoscópio utilizado por médicos para ausculta cardíaca tem marcas que se inscrevem em fatores sociais, depreendemos que os dispositivos sociotécnicos são, de um modo geral, elementos capazes de alterar aquilo que poderia ser considerado como puramente “natural”. Nesse sentido, um medicamento prescrito para um paciente seria, por extensão, um composto apto a modificar processos no organismo humano, indo de um simples efeito de analgesia para uma dor até um efeito psicotrópico para controlar emoções e sensações humanas. Admitindo-se esse entendimento geral, seria praticamente impossível, assim, encontrar hoje um indivíduo que ainda não tenha sido alcançado pelas ferramentas sociotécnicas e, por isso, acolhemos uma visão que reconhece uma profunda imbricação entre técnica, tecnologia e sociedade.

Na esteira desse argumento, o estudo de Tamara Benakouche (1999), também abordado anteriormente, oferece uma visão política sobre esse tema, tendo como principal

defesa a ideia de que a tecnologia constitui a sociedade, ao passo que a sociedade constitui a tecnologia. Segundo ela, é preciso romper com as visões binaristas que colocam em polos paralelos os dois elementos, refutando, então, a noção de que a tecnologia estaria gerando um “impacto” na sociedade, embora essa ideia ainda seja comumente usada por alguns pesquisadores. A necessidade de usar as tecnologias e de observar os seus mecanismos nos aproxima, portanto, da perspectiva antropológica, na medida em que esse processo investigativo implica o estranhamento e o acionamento dos dispositivos de alteridade, que são cada vez mais complexificados pelas mediações das tecnologias digitais.

Nesse sentido, valendo-se referencialmente de alguns dos autores estudados por Benakouche (1999), os professores Daniel Miller e Heather Horst (2015) propõem um conjunto de princípios que devem reger a antropologia digital como uma disciplina. Adicionalmente, a etnografia como “ideia-mãe da antropologia”, superaria a noção de método, conforme defende a pesquisadora Mariza Peirano (2014). Segundo ela, a etnografia é mais do que é um método, é uma perspectiva epistemológica. Essa concepção, inclusive, é a que está sendo adotada para esse projeto.

De acordo com Miller e Horst (2015), para atender às questões e preocupações antropológicas no âmbito digital, é preciso organizá-las em cinco principais pontos: (1) o digital e a dialética; (2) a cultura e o princípio da falsa autenticidade; (3) a transcendência do método por meio do princípio holístico; (4) a questão da “voz” e o princípio do relativismo; (5) a ambivalência e o princípio de abertura e fechamento; e (6) a normatividade e o princípio da materialidade.

O primeiro ponto alude à noção de que o digital intensifica a concepção dialética da cultura, sendo que o ‘digital’ pode ser definido como “tudo que pode, fundamentalmente, ser reduzido a código binário, mas produz um aprofundamento na proliferação das diferenças e particularidades” (MILLER; HORST, 2015, p. 91), ao passo que a dialética “refere-se ao relacionamento entre este crescimento em universalidade e particularidade e as conexões intrínsecas entre seus efeitos positivos e negativos” (MILLER; HORST, 2015, p. 91). O segundo princípio propõe que a humanidade não está nem um pouco mais mediada pela ascensão do digital, pois, ao contrário, os autores sugerem que a Antropologia Digital, na verdade, “progredirá ao ponto de que o digital permitir-nos-á entender e expor a natureza fechada da cultura analógica ou da vida pré-digital e as suas falhas quando caímos vítimas de

um discurso mais amplo e romântico que pressupõe uma maior autenticidade ou realidade no pré-digital” (MILLER; HORST, 2015, p. 91)⁶⁴.

O terceiro tópico envolve a abordagem do compromisso com o holismo e a fundação das perspectivas antropológicas sobre a humanidade. Para eles, isso significa pensar na antropologia como um campo que foca a vida como ela é vivida, em todos os confusos fatores relevantes que a acompanham; o que diverge de todo um conjunto de disciplinas que priorizam, de modo fragmentado, coletivos, mentes e indivíduos. “Abordagens antropológicas com enfoque etnográfico sobre o mundo se constituem dentro de um enquadramento particular, mas, há o impacto mais amplo do mundo, transcendendo aquele enquadramento específico” (MILLER; HORST, 2015, p. 92) – conceito que dialoga, em alguma medida, com o referido pensamento de Peirano (2014). Essa ideia se relaciona ainda com a premissa de que não é possível tratar uma nova mídia de forma independente, porque, segundo os autores, cada mídia faz parte de uma ecologia mais ampla, cujo significado e uso depende de relação para com as outras. O princípio subsequente reitera concepções consolidadas, mas rejeita ideias entusiastas sobre o advento da tecnologia porque os professores, de um lado, reafirmam “a importância do relativismo cultural e a natureza global de nosso encontro com o digital” (MILLER; HORST, 2015, p. 92); mas, por outro, negam as premissas de que “o digital está, necessariamente, homogeneizando e também dando voz e visibilidade àqueles que foram jogados às periferias” (MILLER; HORST, 2015, p. 92).

O quinto ponto, por sua vez, direciona o olhar sobre a ambiguidade essencial da cultura digital, ao considerar os seus aumentos de abertura e fechamento. Essa ambiguidade se dá em relação aos assuntos que vão desde políticas e privacidade até a autenticidade da ambiguidade. Em linhas gerais, consta do fato de que a internet, a todo momento, anuncia formas de abertura, que quase sempre são seguidas, de forma imediata, por chamados para novas restrições e novos controles, o que evidencia a nossa ambivalência mais geral no que se refere à experiência de liberdade. Esse ponto de ambiguidade, inclusive, como se verá, guarda uma relação muito próxima com as relações operacionalizadas pelos aplicativos relacionados ao câncer. Já o sexto e último princípio reivindica a noção de materialidade dos mundos digitais – em consonância com a proposta de Benakouche (1999) –, propondo que eles não são nem mais nem menos materiais do que aqueles que os antecederam. O cerne desse princípio abarca o entendimento

⁶⁴ “Em resumo, uma perspectiva antropológica de mediação está amplamente preocupada em entender porque algumas mídias são percebidas como mediadoras e outras não. Ao invés de ver mundos pré-digitais como menos mediados, precisamos estudar como a ascensão das tecnologias digitais criaram a ilusão de que eles eram” (MILLER; HORST, 2015, p. 99).

fundamental de que, não obstante as proposições de mudanças constantes do digital, observa-se uma capacidade notável de a humanidade restabelecer-se rapidamente de maneira normativa. “O digital, assim como toda a cultura material, é mais do que um substrato; está constituindo-se como parte do que nos faz humanos” (MILLER; HORST, 2015, p. 92). A ordem social estaria, por conseguinte, circunscrita à ordem material, nessa concepção, visto que seria impossível desconsiderar que o tornar-se humano pressupõe a socialização dentro de um mundo material que engloba os artefatos culturais de ordem, agentes e relacionamentos entre as próprias coisas e não apenas entre as pessoas. A materialidade, na realidade digital, se constitui de três modos distintos: na infraestrutura, no conteúdo e no contexto (MILLER; HORST, 2015, p. 105). Os professores concluem: “ainda assim, talvez a característica mais surpreendente da cultura digital não é a velocidade da inovação técnica, mas a velocidade com que a sociedade toma essas coisas por garantidas e cria condições normativas para seus usos” (MILLER; HORST, 2015, p. 107).

Em outro extenso e importante estudo, Daniel Miller, em parceria com a pesquisadora Mirca Madianou (2012), lança noções cruciais que se debruçam sobre o que as tecnologias, em especial os aparelhos celulares, têm estabelecido no mundo material, considerando a própria relação entre os dispositivos e entre os indivíduos, particularmente no âmbito familiar. O trabalho desses autores procurou compreender como os pais e os filhos cuidam uns dos outros quando eles estão separados pela migração transnacional. As chamadas “famílias transnacionais conectadas” estudadas por eles foram as de mães filipinas que moravam na Inglaterra, cujos filhos continuaram vivendo nas Filipinas. Por ser um estudo longo e profundo, são apresentados diversos conceitos e abordagens; no entanto, queremos destacar a proposição da noção de “polimídia”, que se articula a partir da observação das escolhas das famílias no momento da comunicação, que pode se dar por voz, texto e multimídia, a depender das circunstâncias e das mídias disponíveis. Essa concepção emerge, desse modo, como uma forma de teorização dos relacionamentos mediados, tendo como referência a perspectiva antropológica; o que permitiu reconhecer, por exemplo, que as tecnologias são capazes de criar registros e repertórios emocionais no e pelo ambiente polimidiático; sendo que a escolha por uma mídia ou outra constitui em si mesma as emoções que não são simplesmente transmitidas ou moldadas pelos suportes. Essa ideia pode ser bastante pertinente para entender o fenômeno de os indivíduos usarem um aplicativo e não outro, ou mesmo uma determinada funcionalidade de um *app* e não outras. Dito de outro modo, os autores querem demonstrar que o significado de polimídia vai muito além da simples concepção de que é o reconhecimento das múltiplas alternativas de comunicação na contemporaneidade.

O ponto principal a ser considerado é que a própria natureza de cada mídia individual é radicalmente alterada pelo ambiente mais amplo da polimídia, uma vez que agora existe em um estado de contraste, mas também sinergia, com todos os outros. Para levar isso mais adiante, veremos que a importância desse contraste não é simplesmente as diferenças técnicas e *affordances*⁶⁵ de cada meio. Pelo contrário, é a constatação de que, em um determinado contexto cultural e pessoal, esses contrastes se tornam o idioma através do qual as pessoas expressam distinções na forma e no propósito da própria comunicação⁶⁶ (MADIANOU; MILLER, 2012, p. 125).

Haveria, no entanto, algumas condições para reconhecer o surgimento da polimídia. A primeira delas é a disponibilidade de muitas escolhas de mídia, quando o usuário tem, ao menos, meia dúzia de meios comunicacionais à sua disposição, pelos quais a sua família pode pagar facilmente. A segunda condição é a de que os usuários têm que ter habilidade e confiança para usá-los. E a terceira é que os principais custos são de infraestrutura, tais como pagar pelo *hardware*⁶⁷ e pelos custos de conexão, ao invés dos custos relativos aos atos individuais de comunicação (MADIANOU; MILLER, 2012, p. 137). Por fim, importa acrescentar que a polimídia é

uma forma de estruturalismo em que o entendimento que temos de qualquer meio se torna menos suas propriedades, ou *affordances*, e mais seu *status* alternativo em comparação com as outras mídias que poderiam igualmente ser empregadas para essa mensagem. A mídia, portanto, está cada vez mais sendo definida como relacional dentro da estrutura da polimídia⁶⁸ (MADIANOU; MILLER, 2012, p. 137).

Essas condições também são percebidas na estrutura, no contexto e no conteúdo dos aplicativos de um modo geral, sendo que elas são reconfiguradas conforme a sua natureza, os seus objetivos e os usos que são feitos deles. No caso da saúde e da doença, as escolhas e as possibilidades de utilização de *apps* são, dessa forma, marcadores importantes das práticas e dos discursos sociais que se fazem em torno do tema, refletindo os valores e os significados contemporâneos, que são construídos com e por eles.

⁶⁵ “*Affordance*” é um termo em inglês que é muito utilizado para se referir às ferramentas digitais que são facilmente compreendidas pelo usuário, isto é, aquilo que pode ter sua finalidade entendida de modo intuitivo. Traduções possíveis seriam “reconhecimento” ou “oportunidade”.

⁶⁶ “The main point we will make is that the very nature of each individual medium is radically changed by the wider environment of polymedia, since it now exists in a state of contrast, but also synergy, with all others. To take this a stage further, we shall see that the importance of this contrast is not simply the technical differences and affordances of each medium. Rather it is the finding that in a given cultural and personal context these contrasts become the idiom through which people express distinctions in the form and purpose of communication itself”.

⁶⁷ “*Hardware*” é uma designação em inglês, utilizada para se referir à ferramenta física, material de um componente tecnológico.

⁶⁸ “a form of structuralism in which the understanding we have of any one medium becomes less its properties, or affordances, and more its alternative status as against the other media that could equally be employed for that message. Media are thereby increasingly to be defined as relational within the structure of polymedia”.

Nessa perspectiva, compreender as mediações tecnológicas implica estabelecer um conhecimento em torno daquilo que é a própria sociedade, em seus múltiplos aspectos, e nas transformações que decorrem dessa nova configuração; ainda que possamos reconhecer que não estamos nos tornando menos autênticos e que os artefatos tecnológicos são apenas mais alguns dos elementos que atuam no sentido de produzir nossas subjetividades. Se a subjetividade humana é o substrato de uma construção cultural, diante de uma abordagem sócio-anropológica das tecnologias da saúde, é preciso estabelecer um estranhamento e uma dimensão crítica em torno de seus operadores, a fim de que seja possível pensar e entender a nossa própria identidade e como temos lidado com os estados de saúde e doença nos nossos dias.

4.1 ESCOLHAS E CAMINHOS METODOLÓGICOS

O *locus* físico em que se dá o nosso trabalho de campo, na sua primeira parte, é popularmente conhecido como “quartinho de empregada”, cujo cômodo é uma espécie de herança cultural do período colonial brasileiro, marcadamente escravocrata⁶⁹. Esse “quartinho de empregada” é um dos sete cômodos de um apartamento de um prédio construído entre as décadas de 1970 e 1980, situado na principal avenida de uma cidade de médio porte, localizada no interior de Minas Gerais. A escolha por esse ambiente se deu pelo fato de termos transformado o espaço em um escritório, cuja porta, agora, em vez de dar para a área de serviço, dá acesso a um dos quartos. É uma acomodação dos fundos da residência e virou um escritório (com mesa, cadeira, livros, computadores etc.) exatamente por conta da tentativa de permitir a concentração e o silêncio para que o *eu* etnógrafo pudesse imergir, ali mesmo, em um outro mundo, caracterizado pelos *bytes* e *bits*. A localização nesse outro mundo ocorre, mais especificamente, primeiro, em duas lojas virtuais, e depois em muitos aplicativos baixados dessas lojas. Os portais de passagem utilizados para chegar a esse mundo são os chamados dispositivos digitais, os quais, em nosso caso, são especificamente um iPhone, um *tablet* Samsung (por vezes, um aparelho celular ASUS) e um *notebook*.

⁶⁹ Diferentemente de outros países (as antigas metrópoles, principalmente), o Brasil conserva várias características que nos remetem ao passado colonial. O “quartinho de empregada” seria aquele espaço dos apartamentos destinados às domésticas que vivem e moram no trabalho, tendo que ficar restritas a um espaço minúsculo, apartado da casa, muitas vezes com banheiro só para elas. Trata-se de uma leitura moderna da divisão colonial que havia entre a “casa grande” e a “senzala” (PRETA-RARA, 2019).

Se o antropólogo da “interpretação das culturas” afirmou que o seu ofício era o de tentar ler o conjunto de textos, que formam a cultura de um povo, por sobre os ombros daqueles a quem os textos conjuntos pertencem (GEERTZ, 2008, p. 212); em nosso caso, dizemos que o nosso trabalho é o de interpretar o nosso mundo por meio das molduras das telas, que estão sobre as nossas próprias mãos – e, assim, muito comumente, por intermédio dessas telas, conseguimos ver uma refração de nós mesmos. E, aí, nesse caso, já não nos parece mais possível delimitar ou circunscrever o ponto exato em que um mundo termina e o outro começa, haja vista o *status* de conexão contínua e de imbricação mútua.

De acordo com esse antropólogo, Clifford Geertz (2008), a atividade etnográfica compreende um esforço de “descrição densa”, que corresponde à proposta de uma teoria interpretativa da cultura, reunindo a capacidade de descrever um determinado arranjo cultural, de forma analítica e relacional. Em outras palavras, a descrição é densa porque ela não é uma simples enumeração de características, mas uma complexa disposição de dados, que são colocados em relação, inferindo seu poder explicativo para compreender as nossas inquietações de pesquisa.

Inspiramo-nos, desse modo, no conceito e na proposta de Geertz (2008) para constituir uma “descrição densa” de nossa própria cultura, estabelecendo uma série de adaptações que buscam adequar o conceito ao nosso contexto e à nossa materialidade, que é eminentemente digital. Ainda que sejamos nativos, do ponto de vista cultural, é preciso reconhecer que há marcas que nos distanciam do objeto de pesquisa, uma vez que, até a ocasião dessa pesquisa, tínhamos pouca ou nenhuma familiaridade com esse tipo de aplicativo. Além disso, como se verifica, há toda uma ambiência, um código de linguagem e de procedimentos que nos colocam, de certo modo, um tanto distantes desse universo. Em todo caso, importa reafirmar que, conforme as particularidades e complexidades desse objeto, vimo-nos diante da necessidade de agir como nativos, isto é, usuários desses *apps*, a fim de entender as lógicas de funcionamento e as suas operacionalizações de utilização. Isso se fez de forma a interagir com esses produtos digitais de maneira efetiva, respondendo às questões, simulando situações e produzindo informações pessoais a partir das orientações e dos procedimentos. A observação por sobre os “ombros dos nativos”, que nesse caso são as molduras das telas sobre as nossas próprias mãos, permitiu-nos visualizar e observar um universo que se mostra cada vez mais complexo e culturalmente dado.

A nossa “descrição densa” é, assim, o meio pelo qual queremos atingir o objetivo de nossa pesquisa, que é o de compreender os sentidos e as formas de apropriação de ferramentas tecnológicas, em relação aos processos de saúde e doença, em especial das neoplasias. Essa

proposta atende à necessidade de descrever a ambiência, os modos de funcionamento, as características e as estratégias utilizadas pelos aplicativos, sobretudo porque podem ser considerados como mercadorias do mundo moderno. Dessa maneira, esse percurso envolve, ainda, a necessidade de ‘descrever densamente’ as lojas virtuais em que os primeiros são encontrados – afinal de contas, para se deseja adquirir um produto qualquer, via de regra, é preciso ir a uma loja; seja no sentido presencial, como a principal forma possível em outros tempos, ou no sentido presencial e/ou digital, nos tempos de hoje.

Essa escolha teórico-metodológica da “descrição densa” justifica-se pelo fato de compreendermos os aplicativos como artefatos socioculturais, cuja perspectiva de análise crítica, no âmbito da saúde digital⁷⁰, reconhece-os como “objetos digitais que são produtos da tomada de decisão humana, sustentados por suposições, normas e discursos tácitos que já circulam nos contextos sociais e culturais em que são gerados, comercializados e usados”⁷¹ (LUPTON, 2014, p. 606). Adicionalmente, segundo a pesquisadora, os aplicativos, assim como todas as tecnologias, são considerados para assumir certos tipos de capacidades, desejos e incorporações, sendo que os *apps* também os constroem e os configuram. A concepção sociocultural das ferramentas tecnológicas digitais pressupõe também que os *apps* são

produtos localizados em circuitos pré-estabelecidos de discurso e significado. Eles são participantes ativos que moldam os corpos e os seres humanos como partes de redes heterogêneas, criando novas práticas e novos conhecimentos. Eles são, portanto, generativos, uma forma produtiva de poder. Os aplicativos podem ainda servir a propósitos políticos, defendendo ou apoiando interesses adquiridos e formas estabelecidas de domínio e autoridade⁷² (LUPTON, 2014, p. 610).

Analisar as possíveis práticas, as ofertas de funcionalidade, as estratégias e as características desses produtos, que são dotados de discurso e significado, é um objetivo que é potencialmente possível por meio da descrição densa, que é um dos métodos de nossa pesquisa.

⁷⁰ Os primeiros estudos sobre aplicativos médicos ou de saúde, segundo Lupton (2014), tinham uma abordagem mais instrumental, porque procuravam avaliar apenas a efetividade e analisar a validade ou a segurança dos conteúdos disponibilizados.

⁷¹ “...digital objects that are the products of human decision-making, underpinned by tacit assumptions, norms and discourses already circulating in the social and cultural contexts in which they are generated, marketed and used”.

⁷² “...products located within pre-established circuits of discourse and meaning. They are active participants that shape human bodies and selves as part of heterogeneous networks, creating new practices and knowledge. They are therefore generative, a productive form of power. Apps may further serve political purposes by championing or supporting vested interests and established forms of dominance and authority”.

4.1.1 Primeiro movimento de análise: panorama da oferta de *apps* relacionados ao câncer

Nosso primeiro movimento de análise, no âmbito desse método, foi estabelecer um amplo panorama da oferta de aplicativos disponíveis nas duas principais lojas virtuais existentes: a Apple App Store e a Google Play Store; além do contexto digital em que ocorre essa oferta. As duas lojas armazenam, respectivamente, os *apps* criados para dispositivos digitais com o sistema operacional iOS e Android. O iOS é o sistema dos dispositivos lançados pela Apple, quais sejam: o iPhone, cujo primeiro modelo foi lançado em 2007; e o iPad, que chegou ao mercado em 2010. Já o primeiro *smartphone* com sistema Android, configurado em dispositivos da Samsung, ASUS, Motorola etc., foi disponibilizado em 2008. De acordo com o portal de estatísticas Statista (2019), estão à disposição dos usuários, ao todo, mais de 2,7 milhões de aplicativos na Google Play Store (96% gratuitos), enquanto que a App Store possui quase 2 milhões de *apps*. Em todo o mundo, foram feitos mais de 205 bilhões de *downloads* em 2018 e a projeção é de que esse número chegue a 260 bilhões em 2022. Considerando apenas as duas maiores lojas, cerca de 57 bilhões de aplicativos foram baixados somente no primeiro semestre de 2019.

Em relação especificamente à oferta dos aplicativos relacionados ao câncer, empreendemos o trabalho de pesquisar nessas duas lojas virtuais todos aqueles que assim se apresentam. Dessa forma, durante o mês de janeiro de 2019, fizemos reiteradas buscas em ambas por intermédio do vocábulo “cancer”, por ser o que, muito provavelmente, tem o maior potencial de reunir os *apps* alusivos ao tema⁷³. No iOS, o levantamento foi feito entre os dias 14 e 16 de janeiro de 2019, enquanto que, no Android, a pesquisa ocorreu entre os dias 18 e 24 de janeiro de 2019. É possível afirmar, por conseguinte, que esse projeto engloba todos os aplicativos criados, disponibilizados e mantidos nas *stores* até dezembro de 2018. Elaboramos várias planilhas, reunindo informações principais como nome do aplicativo, desenvolvedor, avaliação dos usuários, categoria (indicada pelo próprio desenvolvedor), preço e descrição; além de outras variáveis atribuídas de acordo com os primeiros procedimentos analíticos.

Se os aplicativos disponíveis como um todo chegam à casa dos milhões e os *downloads*, à dos bilhões, demarcando um espaço de consumo digital marcado pelo excesso,

⁷³ Também foram feitas pesquisas com a palavra “câncer”, com acento circunflexo, de acordo com a língua portuguesa. No entanto, verificou-se, em ambas as lojas, que a diferença era pouco significativa, isto é, praticamente os mesmos aplicativos eram listados.

os aplicativos relacionados ao câncer somam-se às centenas. Foram encontrados 169 *apps* no iPhone e 234 no *smartphone* Android⁷⁴. Os números de ambas as lojas já se mostram bastante sugestivos em relação ao fato de que, assim como para tantos outros assuntos, as neoplasias são também objetos de interesse, em relação à oferta, na medida em que são confeccionados diversos produtos que versam sobre elas, incluindo consideravelmente os bens simbólicos, que agora passam a englobar também os aplicativos.

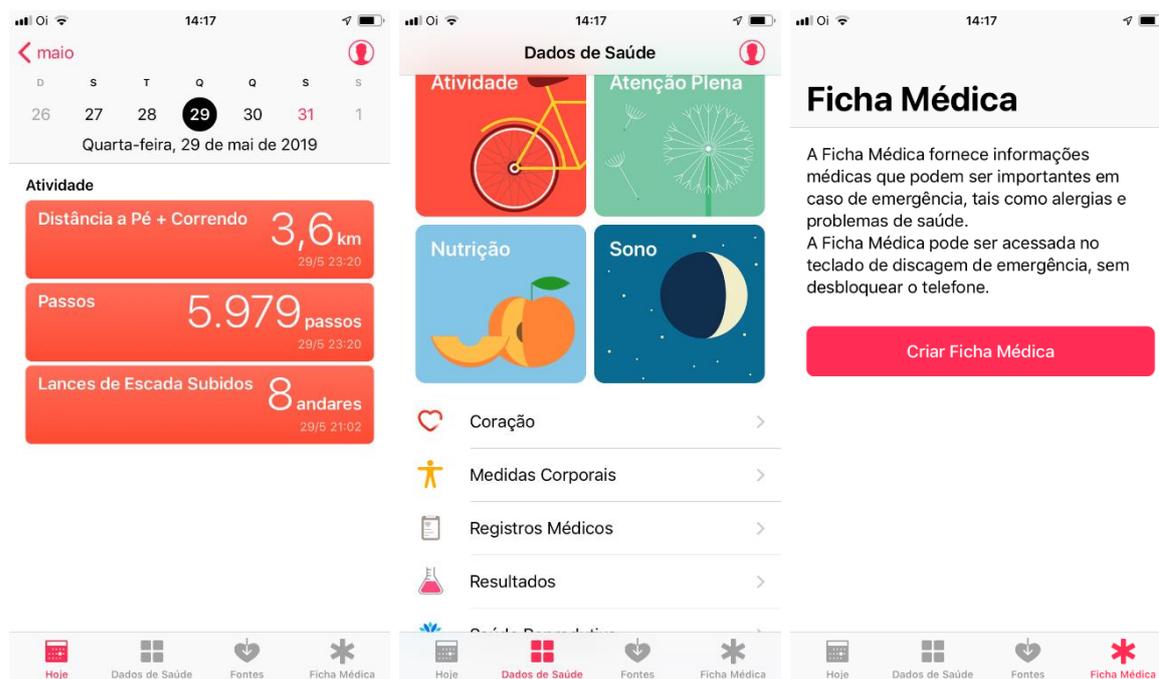
Saindo um pouco da loja, mas ainda no próprio *smartphone*, verificamos um dado qualitativo que reforça esse argumento sobre o interesse tecnológico em torno da saúde e da doença, quando encontramos, na configuração original dos dispositivos digitais da Apple, um aplicativo chamado justamente “Saúde”. No iOS 12, o *app* se apresenta como uma “visão mais completa” da saúde do usuário, que poderá entendê-la e assim traçar objetivos: “Ele organiza os dados de *apps* do iPhone, Apple Watch⁷⁵ e de terceiros, mostrando todo o seu progresso em um mesmo lugar. Ele também recomenda outros *apps* úteis, aprimorando ainda mais os cuidados com a sua saúde” (APPLE, 2019, *on-line*).

Nessa versão, o ‘*app* Saúde’ atua de maneira integrada com outros *apps* e dispositivos. Dessa forma, ele pode reunir, entre outras informações, dados relativos à atividade diária, ao sono, à atenção plena e à nutrição. De maneira mais específica, o *app* pode, por exemplo, monitorar quantos passos a pessoa deu em um dia, vigiar o horário regular do sono, ajudar no relaxamento e no alívio do estresse, e gerenciar a alimentação por meio de informações nutricionais dos alimentos consumidos.

⁷⁴ Foram excluídos outros 24 do iOS e 16 do Android, peremptoriamente, porque em sua maioria faziam alusão ao signo do zodíaco. Além disso, por conta da necessidade de refazer a busca durante vários dias, foi preciso conferir e reconferir os levantamentos, a fim de evitar que aplicativos fossem listados mais de uma vez. A organização e a clareza das informações se mostram mais efetivas na App Store. Na loja do Google, por outro lado, há, aparentemente, produtos muito parecidos, visto que percebemos a ocorrência de homônimos, mas que são aplicações distintas – o que não ocorreu na primeira, por exemplo. Esses dados reforçam a informação de que a Apple é mais restritiva do que o Google em relação ao conteúdo de seus aplicativos (MOSEMGHVDLISHVILI; JANSZ, 2013).

⁷⁵ Dispositivo tecnológico da Apple que funciona como um “relógio inteligente”, voltado principalmente para praticantes de esportes.

Figura 1 – Interfaces gráficas do app Saúde no iOS 12



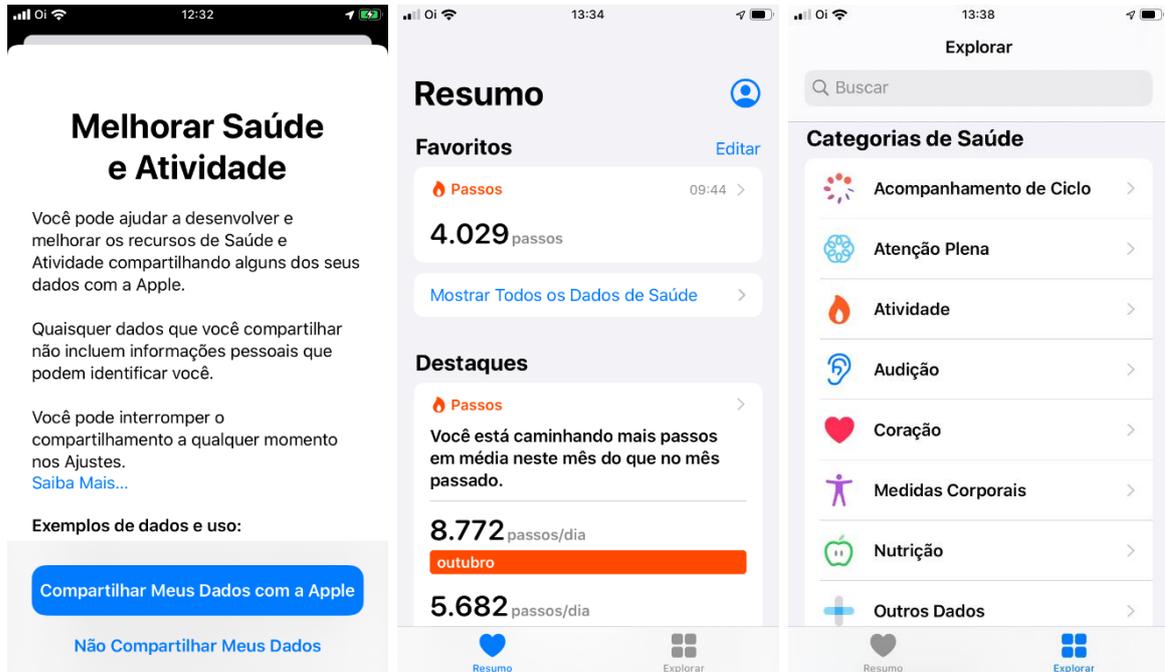
Fonte: app Saúde/Apple.

Ao entrar no app Saúde, recebe-se um pedido de autorização para que o usuário permita ou não o compartilhamento de atividades de saúde, sendo assegurado, segundo o *app*, o anonimato e a interrupção do compartilhamento a qualquer momento. Dessa forma, são operacionalizadas diversas métricas e cruzados diferentes dados sobre processos fisiológicos do indivíduo, e tudo isso é intensamente potencializado caso outro dispositivo e outros aplicativos sejam vinculados ao app Saúde. Nesse sentido, importa reconhecer o amplo exercício de vigilância, controle e monitoramento que um dispositivo tecnológico pode executar sobre seres humanos; que agora são redefinidos a partir de números, alertas e registros digitais para que entendam seu próprio corpo e reconfigurem a sua identidade, com base num estilo de vida que é fortemente mediado por aparatos tecnológicos geridos por sistemas binários. Além do mais, é útil perceber que os produtos digitais não estão isolados, de tal forma que é preciso estudá-los reconhecendo a ecologia de mídia em que estão inseridos (MILLER; HORST, 2015).

Com o lançamento do iOS 13, em setembro de 2019, notou-se um investimento ainda maior do sistema operacional em relação às funcionalidades de saúde. O aplicativo adquiriu mais utilidades e passou a exibir métricas mais completas, sobre diversos processos corporais, além de outras informações que podem ser registradas pelos próprios usuários. O serviço passou a observar, por exemplo, os níveis do volume dos fones de ouvido (e, conseqüentemente, avaliar se o uso foi considerado adequado); a permitir o acompanhamento do ciclo menstrual das

mulheres; a possibilitar o controle da respiração (registrando frequência respiratória, saturação de oxigênio etc.); atividade sexual; níveis de glicose e eventual administração de insulina; teor alcoólico no sangue; e muitos outros.

Figura 2 – Interfaces gráficas do app Saúde no iOS 13



Fonte: app Saúde/Apple.

Apesar de ser bastante instigante, aduzimos o app Saúde apenas com o intuito de abranger mais informações contextuais sobre o nosso foco de análise, que são os *apps* relacionados ao gerenciamento do câncer. A apresentação simples dessa ferramenta do iOS simboliza a materialidade da apropriação da saúde como mercadoria de exploração tecnológica, e permite eventuais reflexões sobre as especificidades que serão descortinadas com o aprofundamento da investigação em relação aos *apps* ligados à oncologia; que, inclusive, eventualmente, poderão funcionar de forma interligada com o *app* de saúde original da Apple.

4.1.2 Segundo movimento de análise: seleção e estudo dos 13 aplicativos relacionados ao câncer

Com o intuito de constituir o método de análise que denominamos “descrição densa” dos aplicativos relacionados ao câncer, apresentamos os encaminhamentos que nos fizeram escolher determinados aplicativos em detrimento de outros. Sendo produtos situados na crescente indústria da tecnologia, os referidos dados quantitativos sobre *apps*, por si só, são indicadores de qualidade daquilo que nos propomos a analisar. De todo modo, a pesquisa qualitativa envolve um trabalho que segue a lógica do “dizer muito sobre pouco”, em oposição à quantitativa que, normalmente, “diz pouco sobre muito”; sendo que cada qual oferece limites e possibilidades para as diferentes situações-problema que engendram as pesquisas científicas. Estando ancorados na primeira orientação, por ser mais pertinente para as nossas questões, foi fundamental estabelecer critérios de seleção para formar um escopo de análise viável. Dessa maneira, é importante ressaltar que o nosso objeto de investigação é, sobretudo, o aplicativo em si e que a exploração desse universo deve se dar a partir da observação de seus elementos: os textos, as imagens e os caminhos que o aplicativo nos convida a ler, ver e percorrer. Esse percurso traz sentidos possíveis e modulações na experiência daquele que o utiliza. A lógica desse percurso seria a mesma de um antropólogo que estuda instituições de memória (museus, por exemplo), cuja etnografia consiste muitas vezes em transitar pelo circuito de visitaç o, para compreender os sentidos propostos pela exposiç o e pela pr pria noç o de trajeto que ela prop e.

Antes de escolhermos os nossos “museus” que, em nosso caso, s o os produtos digitais, foi preciso, como j  dissemos, visitar e explorar as lojas. Esse passeio investigativo tinha que ter como horizonte as perspectivas de nosso objetivo de pesquisa, assim como os alvos espec ficos de an lise.   preciso registrar, nesse sentido, que nosso foco, ap s essa primeira fase explorat ria, ser  entender o *modus operandi* dos aplicativos, o que significa compreender suas estrat gias e regularidades discursivas (FOUCAULT, 1987a), os sentidos mobilizados, as intervenç es sobre o corpo que eles sugerem, as recomendaç es de comportamento e demais caracter sticas que dizem respeito a cada *app*.

Por tais motivos, o recorte de amostragem demandou crit rios que atendessem  s nossas quest es, j  que seria invi vel e improdutivo contemplarmos o conjunto de mais de 400 aplicativos. Tendo organizadas e sistematizadas as informaç es de todas essas centenas de produtos, realizamos um cruzamento dos aplicativos que privilegiavam o portugu s como

idioma principal e que se inclinavam para o uso pelo público leigo, de um modo genérico. Isso porque a linguagem é um atributo importante para o nosso contexto cultural e, como enfatizamos reiteradamente, esse projeto tem o objetivo de entender o atravessamento tecnológico dos aplicativos em relação ao público não especialista, a fim de entender seus desdobramentos em termos sociais.

Compreender a quem os produtos digitais se destinam permite-nos investigar o objeto de análise e o respectivo processo comunicacional ao qual ele se refere. Por isso, apropriamo-nos do conceito, surgido com a análise fílmica, dos modos de endereçamento (MORLEY, D.; BRUNSDON, 1978) para entender as formas e práticas características do produto aplicativo relacionado ao câncer, a fim de analisá-lo em sua relação com os usuários, que o torna único, distinto dos demais. Isso implica analisar como o aplicativo presume os seus interlocutores, que são os usuários de dispositivos digitais, que podem ocupar posições de sujeito determinadas, por exemplo, pela ocasião de uma enfermidade crônica.

Dessa forma, chegamos a um grupo sensivelmente menor para o procedimento analítico de maior profundidade, tendo em vista as questões que propomos para a segunda etapa. Dos 169 encontrados na App Store, chegamos a apenas 22, após o cruzamento das variáveis idioma e modo de endereçamento. No entanto, também vislumbramos a importância de eliminar aqueles que são pagos, visto que, na maioria das vezes, esse fator diminui consideravelmente as chances de o produto ser baixado nos dispositivos digitais. Isso também tem a ver com as condições do ambiente polimidiático, de que falam Madianou e Miller (2012). Chegamos, então, a 18 *apps*; contudo, outros seis aplicativos, apesar de terem sido baixados e analisados, foram retirados da análise porque não se configuravam como propostas de automonitoramento, rastreamento, controle ou vigilância de câncer⁷⁶.

Por outro lado, verificamos a necessidade de inserir mais um, o ‘Wecancer’, por conta da sua especificidade de gestão dos cuidados oncológicos pelo próprio paciente; o que atende

⁷⁶ Os *apps* ‘Outubro Rosa’, ‘Todos Juntos Contra o Câncer’, ‘TUCCAPP’ e ‘CAAF – Barretos’ são pura e eminentemente institucionais, cujas funcionalidades guardam pouca ou nenhuma relação com a lógica de uso para prevenção, tratamento ou monitoramento de câncer. Além disso, apesar de termos tentado fazer a busca com todos os descritores possíveis, não conseguimos encontrar novamente o aplicativo ‘Kindo: central de saúde, sorriso e b...’, em maio de 2019. Ele pode ter sido retirado da loja virtual no período que se seguiu do levantamento inicial até a fase de análise em profundidade. Esse dado de pesquisa indica duas características do produto aplicativo: a primeira é a de que ele é, assim como qualquer outra mercadoria, passível de ter sua oferta retirada por conta dos interesses comerciais envolvidos e isso o coloca na condição de apenas mais um elemento que atende às lógicas produtivas do sistema capitalista. A segunda é que, muito embora a internet trabalhe com o seu potencial de memória, em alguns casos, isso pode ser subsumido, na medida em que um conteúdo digital pode ser construído e publicizado, mas, repentinamente, ser excluído sem deixar rastros. Por último, o ‘AlphaBeatCancer’, a despeito de ser um produto gamificado sobre o tratamento do câncer para crianças, também foi eliminado porque não adotava a perspectiva do automonitoramento.

aos objetivos da pesquisa. O ‘Wecancer’ adquiriu notoriedade midiática⁷⁷ e foi acrescentado também como consequência do próprio trabalho investigativo, no contato com os atores sociais⁷⁸ e com as referências documentais. O *app*, no entanto, não apareceu nas buscas que fizemos nas duas principais lojas virtuais.

Para a análise mais minuciosa do iOS, ficamos, dessa forma, com 13 aplicativos, quais sejam:

Tabela 2 – Aplicativos selecionados da Apple App Store.

	Nome	Desenvolvedor	Aval.	Classif.	Categoria
1	Teste de Melanoma: calculador de risco	Pears Health Cyber	Poucas	12+	Medicina
2	Cuidados com o Sol - Liga Portuguesa	Lisbon Labs	Poucas	4+	Saúde e fitness
3	Instituto do Câncer	R&A	Poucas	17+	Saúde e fitness
4	FotoSkin	Wake App Health SL	Poucas	17+	Medicina
5	QuitNow!	Pare de fumar Fewlaps, S.C.	4,7	17+	Saúde e fitness - n° 200
6	Parar de Fumar 2016 - Pare e quit...	GreenTomatoMedia	Poucas	12+	Saúde e fitness
7	São Marcos	Associação Piauiense de Combate ao Cancer	Poucas	12+	Medicina
8	Armazém da Saúde	Departamento de Informática do SUS - DATASUS	4,6	4+	Saúde e fitness
9	App Oncoguia	Tagview Tecnologia	Poucas	17+	Redes sociais
10	Tummi	Seu aplicativo de oncologia Tummi	Poucas	17+	Medicina
11	Meu Di@	Grupo Oncoclinicas	Poucas	12+	Medicina
12	Outubro Rosa BP	Rodrigo Moraes	Poucas	17+	Estilo de vida
13	<i>Wecancer</i>	<i>Wecancer Soluções Tecnológicas LTDA</i>	5,0	17+	<i>Medicina</i>

Fonte: elaboração própria.

A ordem da tabela acima, após a exclusão de todos os demais, obedece à hierarquia das buscas (exceto ‘Wecancer’) que fizemos durante o período de tempo da coleta (janeiro de 2019). Ressalta-se que não houve mais de um aplicativo produzido por um mesmo desenvolvedor e foram selecionados aqueles cujas categorias são, justamente, as mais comuns: “Saúde e fitness”, “Medicina” e “Estilo de vida”. Apenas três foram avaliados por usuários de

⁷⁷ “Aplicativo auxilia a controlar sintomas e até a tratar o câncer”: <<https://saude.abril.com.br/medicina/aplicativo-auxilia-a-controlar-sintomas-e-ate-a-tratar-o-cancer/>> e “Após perda da mãe para câncer, estudante cria app de ajuda a pacientes”: <<https://www1.folha.uol.com.br/equilibrioesaude/2017/07/1905390-apos-perda-da-mae-para-cancer-estudante-cria-app-de-ajuda-a-pacientes.shtml>>. Acessos em: 15 nov. 19.

⁷⁸ Essa informação será retomada no capítulo 6, por conta das atividades de campo.

modo suficiente para que fosse atribuída uma nota e, como se vê, são pontuações altas (acima de 4,6, sendo 5,0 a nota máxima). Ainda a título de informações gerais, a classificação indicativa é uma informação de destaque nessa loja virtual, visto que, nessa amostra, a maioria se direciona ao público adulto, embora haja uma parcela significativa de *apps* que poderiam ser usados também por crianças.

Dos 234 encontrados na Play Store, chegamos a 42, após o cruzamento das variáveis idioma e modo de endereçamento. Como todos esses eram gratuitos, adicionamos mais um critério de exclusão, visto que não faria muito sentido analisar os aplicativos que, eventualmente, já tenham sido investigados no iOS⁷⁹. Os *apps* que se repetiram nesse cruzamento foram o ‘Instituto do Câncer’ e o ‘AlphaBeatCancer’.

Para análise do Android, ficamos, dessa forma, com 40 aplicativos, discriminados abaixo. Todos eles foram baixados e utilizados, porém esse processo nos conduziu à percepção de que o esforço de análise mais profundo foi praticamente infrutífero, porque, de um modo geral, são *apps* que, na verdade, estão em inglês e/ou se configuram como *sites* (35); ou porque foram retirados da loja virtual durante o desenvolvimento da pesquisa (5).

Tabela 3 – Aplicativos selecionados da Google Play Store

	Nome	Desenvolvedor	Inst. (+ de)	Idade	Categoria
1	Tipos de Câncer	Zikasovic Dev	1.000	L	Medicina
2	Alimentos anti-câncer	Apps Summit Inc.	1.000	L	Saúde e fitness
3	Câncer de mama	Expert Health Studio	1.000.000	12	Medicina
4	Câncer de pulmão	LifestyleApps4You	100	L	Medicina
5	Cancer Fighting Food	Chronos Studio	1.000	L	Saúde e fitness
6	Câncer de próstata	Pen Drouzi	500	16	Saúde e fitness
7	Câncer de fígado	Anass apps	1.000	L	Medicina
8	Evite o câncer de estômago	Pen Drouzi	100	L	Saúde e fitness
9	Câncer colorretal	Anastore	1.000	L	Medicina
10	Como evitar o câncer	Pen Drouzi	100	L	Saúde e fitness
11	Câncer de mama	Anastore	1.000	L	Medicina
12	Câncer de pele	Expert Health Studio	1.000	L	Saúde e fitness
13	Câncer de garganta	Anass apps	500	L	Medicina
14	Câncer de pâncreas	Anastore	1.000	L	Medicina
15	Câncer no útero	Anass apps	1.000	L	Medicina

⁷⁹ Apesar de, via de regra, os desenvolvedores criarem os mesmos aplicativos para iOS e Android, é preciso reconhecer que houve diferenças significativas nessa pesquisa. Isso pode se dar por conta dos algoritmos, da forma de organização das lojas virtuais e de seus respectivos sistemas de busca, e também porque os dispositivos digitais mais comuns no Brasil têm sistema operacional Android, o que pode explicar ainda o fato de termos encontrado 65 *apps* a mais, relacionados ao câncer, para Android (234, ao todo) em relação ao iOS (169, ao todo).

	Nome	Desenvolvedor	Inst. (+ de)	Idade	Categoria
16	câncer no sangue	Anastore	1.000	L	Medicina
17	Cancro do estômago: Câncer Gástrico	LifestyleApps4You	100	L	Medicina
18	câncer de nasofaringe	Anass apps	100	L	Medicina
19	Cancer de colo	LifestyleApps4You	100	L	Saúde e fitness
20	câncer de olho	Anass apps	100	L	Medicina
21	O cancro do rim	Anass apps	500	L	Medicina
22	O cancro do intestino	Anass apps	100	L	Medicina
23	câncer infantil	Anass apps	100	L	Medicina
24	cancro do ovário	Anastore	500	L	Medicina
25	Câncer de bexiga	Anass apps	1.000	L	Medicina
26	O câncer oral	Anass apps	500	L	Medicina
27	Câncer de tireoide	Anass apps	1.000	L	Medicina
28	Câncer de testículo	Health Advice Ideas	50	L	Saúde e fitness
29	Vários curas do cancro	EmirZIApps	500	L	Estilo de vida
30	Câncer de testículo	Expert Health Studio	5.000	L	Medicina
31	Ajude o Murilo a vencer o câncer!	Bem Cuidar Desenvolvimento	10	L	Saúde e fitness
32	câncer de pênis	Anass apps	1.000	L	Medicina
33	câncer anal	Anass apps	1.000	L	Medicina
34	Foods combate ao câncer	LifestyleApps4You	100	L	Saúde e fitness
35	O câncer de boca	Anass apps	1.000	L	Medicina
36	Mesotelioma neoplasia maligna quimioterapia	EduDavila's DevApp	100	L	Saúde e fitness
37	Câncer nos ossos	Anass apps	1.000	L	Medicina
38	O câncer de esôfago	Anass apps	500	L	Medicina
39	cancro do apêndice	Anass apps	100	L	Medicina
40	O câncer da paratireóide	Anass apps	100	L	Medicina

Fonte: elaboração própria.

A ordem da tabela acima, após a exclusão dos demais, segue o sequenciamento oriundo das buscas que fizemos durante o período de tempo da coleta (janeiro de 2019). Nota-se que há a reincidência de aplicativos produzidos por um mesmo desenvolvedor, destacando-se o Anass apps (18), o Anastore (5), o Expert Health Studio (3), o LifestyleApps4You (4) e o Pen Drouzi (3). Esse grau de homogeneidade de desenvolvedores não foi percebido na etnografia do iOS, que se mostrou totalmente heterogêneo nesse quesito. De modo notório, aparecem, nessa seleção, justamente as categorias mais comuns: “Saúde e fitness”, “Medicina” e “Estilo de vida”. A média do número de instalações desse conjunto de *apps* é de 25.647, sendo que essa grandeza pode ser considerada relativamente alta, em razão da presença daquele que possui o maior número de *downloads*, o ‘Câncer de mama’, que contabiliza mais de um milhão

de instalações. A classificação indicativa é uma informação que restringe o uso apenas para maiores de 12 anos e de 16 anos de idade para, respectivamente, usuários do *app* ‘Câncer de mama’ e do ‘Câncer de próstata’. Todos os demais assinalam que podem ser baixados livremente.

Importa assinalar que, de um modo geral, essa pesquisa no Android⁸⁰ não trouxe descobertas relevantes ou significativas que pudessem complementar o trabalho analítico que já tinha sido realizado no iPhone. Isso porque os principais *apps* já tinham sido analisados no iOS e, segundo, observou-se a recorrência de estratégias que vão de encontro com os critérios previamente estabelecidos. O principal conflito é o de que 34 aplicações (equivalente a 85% do recorte) estavam em inglês e não era possível alterar o idioma. Esse fato confirma o problema de organização dos *apps* na loja virtual, porque a descrição de todos os que foram baixados estava em português – afinal, esse foi um dos critérios de seleção. Ainda entre os 40, não foi possível encontrar novamente cinco⁸¹ deles, à época da análise qualitativa (julho e agosto de 2019), e apenas um atendia aos critérios, mas, ainda assim, pode ser considerado simplesmente um *site*, porque ‘Vários curas do cancro’ apenas reúne 49 imagens de alimentos, sugerindo que eles evitam o câncer.

A dificuldade em relação à língua é invariavelmente motivo de queixa por parte dos usuários, pois frequentemente os brasileiros (ou falantes da língua portuguesa) deixam comentários reivindicando a resolução dessa questão (vide exemplo da figura 3).

De qualquer forma, é possível apontar algumas outras regularidades. A primeira delas é a de que os aplicativos dos desenvolvedores Anass apps e Anastore seguem o mesmo modelo, porque apresentam as mesmas características; o que sugere até a noção de se tratarem de um mesmo grupo de desenvolvimento que pode ter modificado o nome ou alguma outra hipótese similar. Os aplicativos deles incluem anúncios durante a navegação e possuem instabilidades comuns, como fechar sozinho e não abrir determinados menus.

Esses mesmos *apps* criados pelos referidos desenvolvedores, de um modo geral, apresentam as mesmas características entre si. Esses produtos, em sua maioria, incluem

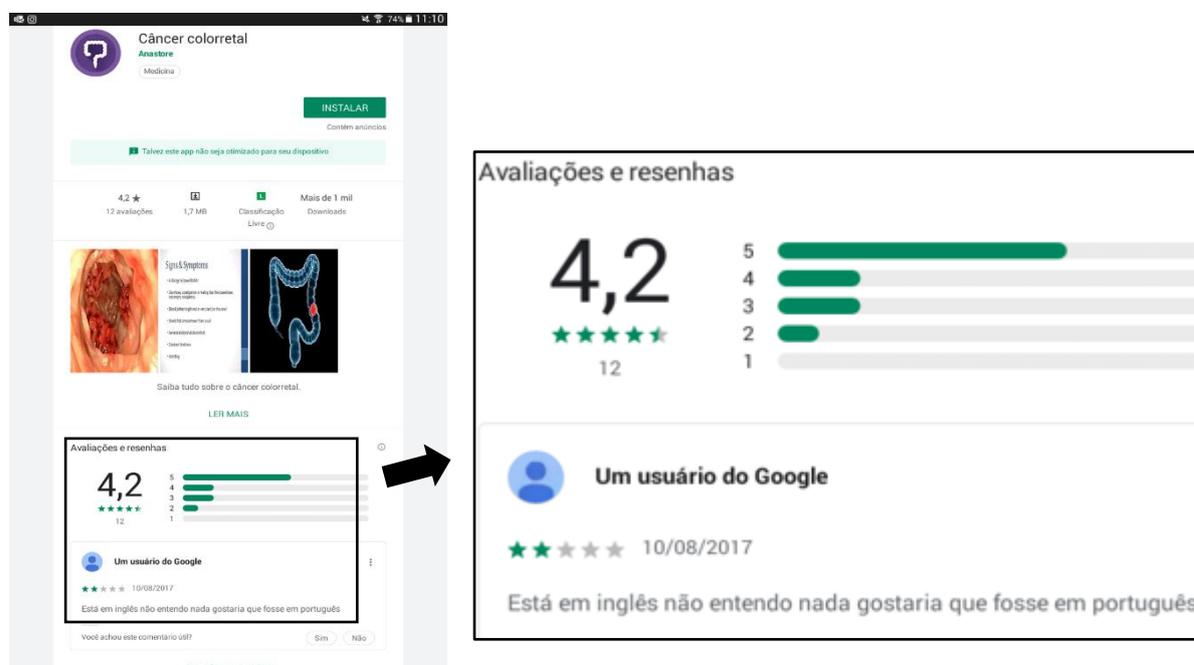
⁸⁰ Nessa parte da análise, dos *apps* baixados na Play Store, optamos por realizar o estudo etnográfico virtual por intermédio de outro suporte tecnológico, o *tablet* (Samsung). Isso porque, a princípio, as particularidades poderiam oferecer outro tipo de experiência de navegação ou, como melhor queremos entender, uma interação diversa do homem com o objeto. Essa lógica passa não só pela questão do manuseio, da visualização do sistema e dos aplicativos, mas poderia influenciar, por exemplo, o tempo e os objetivos de uso. Em todo caso, em alguns momentos, foi necessário checar o *smartphone* (ASUS) também, principalmente para nos certificarmos da indisponibilidade de alguns dos *apps* listados anteriormente; logo que a loja virtual alegou que boa parte deles “não estava otimizada” para o dispositivo *tablet*.

⁸¹ ‘Câncer de próstata’, ‘Evite o câncer de estômago’, ‘Como evitar o câncer’, ‘Câncer de testículo’ e ‘Ajude o Murilo a vencer o câncer!’.

informações sobre a doença e fazem isso por meio de *links* para *sites*, que são abertos na própria interface do produto. Funciona, portanto, como uma espécie de navegador específico (um outro *site*) para informações sobre os diferentes tipos de câncer, abordando dimensões e aspectos biomédicos da doença – tratamentos, sintomas, diagnósticos, entre outros. Em todo caso, é possível reconhecer que todos eles são superficiais, geram pouca interação com o usuário e não têm muitas *affordances*. Destaca-se, porém, que é desse grupo o aplicativo com maior número de *downloads*, o “Câncer de mama”, com mais de um milhão de instalações. Esse fato se dá, muito provavelmente, pelo forte apelo que a enfermidade possui e também porque o gênero feminino, culturalmente, é mais aderente à questão do autocuidado.

A maioria dos aplicativos encontrados no Android se encaixa na regularidade de serem uma espécie de *site*. Os endereços especializados para os quais os *links*, comumente, se redirecionam são: American Cancer Society, Cancer.Net, WebMD, Breast Cancer.org, Mayo Clinic, Medical News Today, Bowel Cancer UK, MedicineNet e, até, Wikipédia. As únicas exceções dessa regularidade são “O câncer oral” e “O câncer de boca”, porém estão em inglês. Os outros também podem apresentar informações na própria aplicação, mas, em geral, são *links* para os *sites* listados. Alguns deles estavam “quebrados” ou indisponíveis.

Figura 3 – Interface gráfica do *app* ‘Câncer colorretal’, com detalhe da avaliação por um usuário



Fonte: Google Play Store/elaboração própria.

Esses aplicativos relacionados ao câncer, vinculados ao Android, muito provavelmente, são iniciativas que só estão disponíveis nesse sistema. Por termos considerado

pouco útil esse conjunto de amostragem, do ponto de vista científico, o capítulo seguinte engloba a análise empírica somente dos aplicativos que foram selecionados pela busca no iOS, apesar de quase todos eles estarem disponíveis também no Android.

A tabela a seguir recapitula e sistematiza as principais informações relativas à seleção dos aplicativos que constituem o movimento de análise mais aprofundada.

Tabela 4 – Quantitativo total de *apps* analisados em profundidade

iOS	Android
169 encontrados <ul style="list-style-type: none"> ▪ 22 em português e voltados para leigos ▪ 12 gratuitos e de automonitoramento + 1 acrescido (além dos 169)	234 encontrados <ul style="list-style-type: none"> ▪ Aparentemente, 42 em português e voltados para leigos ▪ 40 que tinham apenas no Android (dois já tinham sido usados no iOS) ▪ 35 continuaram disponíveis ▪ 35 estavam, na verdade, em inglês e/ou eram apenas uma espécie de <i>site</i>
Total: 13 aplicativos	Total: 0 (zero)

Fonte: elaboração própria.

4.1.3 Terceiro movimento de análise: as entrevistas

Após esse primeiro momento de interação com os aplicativos e de sua análise na ambiência digital, realizamos um terceiro procedimento de análise, por intermédio de entrevistas semiestruturadas com determinados sujeitos. Essa técnica constitui, assim, um outro aspecto concernente à etnografia, que, de fato, pressupõe outras técnicas de pesquisa. Tais sujeitos foram escolhidos a partir de duas dimensões do processo comunicacional: o de produção e o de uso das mídias. A escolha se justifica pelo fato de que essa abordagem metodológica trará uma perspectiva complementar, buscando contemplar os objetivos da pesquisa, que intencionam mapear os tipos de sujeitos e as formas de produção e apropriação referentes aos aplicativos de saúde relacionados ao câncer, além dos processos sociais em contexto e demais desdobramentos discursivos e práticos no âmbito da saúde. Como critério de seleção, recrutamos profissionais envolvidos com o desenvolvimento desse tipo de aplicativo e pessoas que usam ou usaram algum aplicativo de saúde, que tivesse como finalidade o (auto)monitoramento do câncer.

A proposta metodológica inicial era selecionar os sujeitos de pesquisa por meio da “técnica bola de neve”, que consiste basicamente na indicação sucessiva de sujeitos por eles

próprios. Trata-se, dessa maneira, de um método não probabilístico que permite estabelecer redes relacionais e nos conduzir, de modo legítimo, ao universo que nos interessa estudar. No entanto, o processo de seleção precisou assumir contornos distintos no decorrer do trabalho, de forma que adotamos também outras estratégias.

Iniciamos nossos contatos com outros pesquisadores e profissionais da saúde que trabalham em instituições oncológicas. Com isso, chegamos a três profissionais que atuam ou atuaram no desenvolvimento de aplicativos de câncer: um médico oncologista que está à frente da criação de um *app* para os pacientes do INCA; um enfermeiro com residência em Oncologia, que trabalha para uma empresa desenvolvedora de um aplicativo de câncer; e uma nutricionista que liderou a elaboração de um aplicativo de prevenção às neoplasias.

Solicitamos a eles a indicação de pessoas que conhecessem e que fizessem uso desse tipo de *app*. Por motivos diferentes, essa indicação não foi viabilizada e, diante das circunstâncias, resolvemos trilhar outros caminhos possíveis. Com o objetivo, então, de recrutar esses usuários, nós também fizemos ações de abordagem corpo a corpo em eventos ligados ao mundo oncológico (corridas de rua por ocasião do “Outubro Rosa”, congressos etc.), contatos incansáveis com uma infinidade de profissionais e pesquisadores, pacientes e ex-pacientes, e até contato direto com os usuários por meio das próprias plataformas (foi assim que conseguimos falar com uma informante-usuária). Aliás, tentamos recrutar outros usuários, até mesmo, na rede de contatos de uma das informantes entrevistadas, porque ela modera alguns grupos virtuais. Ou seja, as interfaces dos próprios aplicativos e os grupos de pacientes, no Facebook, também foram alvo de nossas buscas; mas não só os da entrevistada, fizemos investidas em vários outros. É importante registrar que esses sujeitos até foram encontrados e alguns indivíduos diziam conhecê-los, mas uma parte deles não quis conversar e, em outros casos, os intermediários disseram que os pacientes, naquele momento, estavam muito abalados, isolados, debilitados etc. De qualquer forma, reafirmamos que essa dificuldade metodológica trouxe problematizações e descobertas que servem não só aos nossos objetivos de pesquisa, mas também à consecução de outras investigações nesse campo.

Ainda por meio da “bola de neve”, chegamos a uma ex-usuária de um dos aplicativos analisados. Além dessa, entrevistamos uma segunda usuária, cujo contato foi obtido após um contato realizado pela própria, na interface desse mesmo *app* usado pela primeira. Muito embora as entrevistas com as duas usuárias tenham sido muito representativas das nossas inquietações de pesquisa, é fato que um grande desafio metodológico da condução da investigação foi, indubitavelmente, encontrar essas pessoas, configurando o que poderíamos chamar de uma verdadeira “batalha pelos informantes”.

5 “DESCRIÇÃO DENSA” DOS APLICATIVOS RELACIONADOS AO CÂNCER

O conteúdo deste capítulo se constitui da apresentação dos dados que coletamos no primeiro e segundo movimentos de análise, voltados para os *apps*, a partir das perspectivas metodológicas assinaladas anteriormente, cuja orientação fundamental se concentra no que temos chamado de “descrição densa”. Nessa seção, dividimos as informações em dois níveis de análise, sendo o primeiro o da caracterização geral de todos os aplicativos relacionados ao câncer encontrados nas duas lojas (403) e o segundo nível, uma análise em maior profundidade dos aplicativos selecionados com base em critérios objetivos (13) e com a observação de que todos eles se configuram, acima de tudo, como ferramentas de monitoramento, rastreamento e gerenciamento do câncer.

5.1 CARACTERIZAÇÃO GERAL

Compreender os sentidos e as formas de produção e apropriação de ferramentas tecnológicas, em relação aos processos de saúde e doença ligados ao câncer, principalmente de aplicativos que se ancoram na lógica da mensuração e do monitoramento, é o objetivo central de nossa pesquisa. Por isso, por intermédio da “descrição densa”, observamos e analisamos a materialidade (infraestrutura, contexto e conteúdo) (MILLER; HORST, 2015) dos aplicativos relacionados ao câncer, e suas formas de condução da experiência dos usuários, bem como os seus possíveis desdobramentos sociais, discursivos e práticos.

Nessa primeira etapa da “descrição densa”, importa-nos sublinhar alguns aspectos que se mostraram mais significativos em relação a todo o conjunto de análise, que reuniu mais de 400 aplicativos disponíveis nas duas principais lojas virtuais existentes. Abordamos, assim, cinco principais pontos que caracterizaram esses *apps* nessa fase mais geral da pesquisa: (1) a ambiguidade de seu consumo; (2) os aplicativos enquanto objetos de consumo digitais marcados pelo excesso; (3) as categorias que são atribuídas aos aplicativos de câncer; (4) os seus modos de endereçamento; (5) os tipos de câncer que são contemplados por eles; e (6) as finalidades que prometem atingir.

Esse primeiro nível pode ser entendido como aquele em que descrevemos analiticamente a ambiência de um grande *shopping* (com suas lojas e seus departamentos), no

qual estão dispostos os nossos principais produtos de interesse – os aplicativos relacionados ao câncer. Ainda que seja uma ambiência digital, esse “passeio etnográfico” guarda muitas analogias e aproximações com as rotinas que se observam no mundo físico, em que as pessoas frequentemente estabelecem relações de consumo.

5.1.1 Produtos de consumo ambíguo

Com a inauguração do neoliberalismo como uma nova racionalidade do mundo ocidental, sobretudo no fim do século XX, algumas modificações foram observadas nos arranjos econômicos, políticos e sociais das nações capitalistas; cujas proposições poderíamos sintetizar em quatro pontos principais, a partir das contribuições de Dardot e Laval (2016, p. 98). O primeiro deles seria o apoio mútuo entre as políticas neoliberais e as transformações do capitalismo para gerar o que os autores chamaram de “a grande virada”. O segundo ponto é o da luta ideológica que precedeu essa ruptura, visto que ela não se deu de maneira abrupta. A crise do capitalismo teria sido acirrada com as crescentes críticas de políticos e ensaístas contra o Estado de bem-estar. No terceiro ponto, com a legitimação da norma finalmente instalada, haveria a necessidade de uma mudança comportamental, por meio de técnicas e dispositivos disciplinares, com sistemas coercitivos (econômicos e sociais), a fim de obrigar os indivíduos a se autogovernarem, sob a égide da competição, conforme os princípios do cálculo maximizador e de uma lógica de valorização do capital. Por último, a intensificação dos sistemas disciplinares viria institucionalizar uma racionalidade geral, na qual um novo regime de evidências se imporia aos governantes como um quadro único de inteligibilidade das ações humanas. Portanto, produzem-se, nessa conjuntura, novas formas de subjetivação, que obedecem às lógicas de funcionamento das ideologias do modo de produção vigente, que incorporam a noção empresarial, dos valores de mercado, em relação ao desempenho, à competição, à vigilância e à exposição ao gozo, que caracterizam o que os referidos escritores denominaram “neossujeitos”. A normatividade neoliberal teria como faces sombrias dessas novas subjetividades:

a vigilância cada vez mais densa do espaço público e privado, a rastreabilidade cada vez mais precisa dos indivíduos na internet, a avaliação cada vez mais minuciosa e mesquinha da atividade dos indivíduos, a ação cada vez mais pregnante dos sistemas conjuntos de informação e publicidade e, talvez

sobretudo, as formas cada vez mais insidiosas de autocontrole dos próprios sujeitos (DARDOT; LAVAL, 2016, p. 374).

Aplicativos de saúde, nesse sentido, são amostras significativas dessa inclinação contemporânea, justamente porque envolvem a lógica do uso pessoal, das escolhas orientadas e disfarçadas de um pretenso discurso de autonomia e de utilidade. Dessa forma, é preciso classificar os aplicativos e dispositivos de saúde como mercadorias; mas mercadorias que integram, ao mesmo tempo, os anseios subjetivos de consumo e de produção. A esfera da produção pelo usuário fica patente a partir das possibilidades de gerar conhecimento sobre os seus próprios processos fisiológicos, interagir com outros usuários, publicar os dados em mídias sociais, reportar relatos para os desenvolvedores, entre outras ações disponíveis.

Como os desdobramentos empíricos irão demonstrar, as ações de prevenir, diagnosticar, monitorar, tratar ou, em uma palavra, gerenciar doenças crônicas, a exemplo do câncer, são promessas relevantemente apontadas pelos desenvolvedores, que destacam essas funções já no nome do aplicativo ou em suas descrições. Trata-se, desse modo, de um insurgente paradigma de lidar com as enfermidades e de que é preciso considerar as tecnologias como atores efetivos na conformação das práticas sociais em torno da saúde. Por extensão, as dimensões plurais desses produtos evidenciam que eles dizem respeito a diferentes aspectos do mundo contemporâneo: políticos, sociológicos, econômicos e sanitários.

Por conseguinte, é preciso levar em conta que os aplicativos de saúde, embora sejam artefatos técnicos relacionados à esfera da saúde, são também produtos no sentido mercadológico. Mesmo que a sua aquisição não envolva necessariamente o uso de dinheiro, eles precisam se fazer desejáveis pelos consumidores para que sejam “baixados” em maior quantidade possível e se fortaleçam nesse modelo de negócio, que funciona, sobretudo, mediante a atração de anunciantes. Assim, a forma de aparecimento e circulação desses artefatos está eminentemente imersa nas lógicas capitalistas, que envolvem a persuasão para seu consumo. Desse modo, quanto maior o número de usuários, maior a capacidade de conquistar anúncios.

O entendimento dos aplicativos enquanto produtos requer, ainda, uma maior compreensão e qualificação de suas características. Um caminho útil para se compreender esses aspectos seria compará-los com outros produtos da saúde, como os medicamentos. A partir do trabalho de Vaz e Portugal (2012), podemos sugerir algumas semelhanças e diferenças com esses outros produtos. Dessa maneira, os autores assinalam que, apesar de os medicamentos serem também mercadorias, seu valor no mercado é simbolicamente afirmado por serem reconhecidos a partir de características antagônicas às marcas tradicionalmente constitutivas

desses produtos, uma vez que os medicamentos têm o que os autores denominam de “aura sagrada”: não são supérfluos (como bolsas, sapatos, *videogames* e outros *gadgets*), mas *necessários*; não são fruto de escolha do próprio consumidor, mas de *recomendação* dos “sacerdotes” modernos, os médicos; não correspondem ao consumo pelo prazer, mas ao ato sagrado da cura.

Em suma, um medicamento seria o oposto dos objetos típicos da sociedade de consumo: ao invés do prazer sensual, a cura do sofrimento; ao invés do supérfluo, o necessário; ao invés da melhoria de um desempenho, o retorno ao que se era antes de adoecer; ao invés do paraíso artificial, a eliminação do mal-estar; ao invés dos equívocos e perigos da sedução, o rigor da verdade e a graça da generosidade (VAZ; PORTUGAL, 2012, p. 40).

Os aplicativos, por sua vez, revelam uma ambivalência desses sentidos mobilizados pelos produtos de saúde, na medida em que, de um lado, produzem a possibilidade do prazer, por meio do lazer e do entretenimento; a da conexão, por intermédio do relacionamento com iguais ou com aqueles que detêm a capacidade de uma escuta sensível; e a da viabilidade de retorno ao que a pessoa era antes da doença ou a possibilidade de viver bem, mesmo em um estado permanente de doença, pelo menos no âmbito emocional. Mas, por outro lado, os *apps* trazem a necessidade de convencer os indivíduos de que a tecnologia, no mundo de hoje, é uma coisa necessária, porque é pretensamente autonomizadora, prazerosa e que produz novas formas de sociabilidade; mas, ao mesmo tempo, é supérflua, porque não necessariamente determina o desfecho do tratamento, ou seja, o uso (ou não) do dispositivo tecnológico não leva necessariamente à cura.

Pode-se dizer, então, que os *apps* se constituem como objetos de consumo marcados pela ambiguidade: são *necessários*, pois lidam com o monitoramento da saúde; e, ao mesmo tempo, *supérfluos*, haja vista não se constituírem como elemento determinante do tratamento. Podem ser recomendados pelos médicos ou pelas instituições e, paralelamente, serem utilizados mediante escolha particular; lidam com o sofrimento, mas eventualmente podem dar prazer.

Os aplicativos estão sujeitos às mesmas lógicas mercadológicas que nortearam por tantos anos a indústria farmacêutica para mobilizar esse mercado. Portugal e Vaz (2012) afirmam que, no caso da indústria dos fármacos, vige a noção de que “para vender mais medicamento é necessário aumentar o número de pessoas que se consideram ou são consideradas doentes” (VAZ; PORTUGAL, 2012, p. 41) ou, ainda, que podem vir a ficar doentes, se não utilizarem determinado medicamento de modo preventivo. Nos *apps* também, as lógicas de medicalização e do risco trabalham, principalmente, com essa noção de que qualquer um pode vir a se tornar doente, ou ainda que a tecnologia pode ajudar, por exemplo,

na lida com os doentes. Os aplicativos, nesse caso, costumam ser vendidos com base na suposta capacidade de ser útil, de facilitar o dia a dia, orientando escolhas e articulando a capacidade ser “funcional”.

Para esse tipo de produto da saúde, a doença é vista, às vezes, de modo a contemplar todas as suas temporalidades, uma ou outra ou apenas uma: do futuro (ainda não aconteceu, mas se usa para prevenção); do presente (monitora médicos, consultas, medicamentos) e do passado (o indivíduo está bem, restabeleceu-se, mas monitora para não voltar à condição pretérita). Eles podem ser vendidos, portanto, em quaisquer espaços, físicos ou digitais, em eventos e ambientes em que se encontram seus públicos em potencial, seja em congressos oncológicos, instituições ou nas próprias redes sociais.

No âmbito da nossa pesquisa mais geral, em relação às lojas, verificamos que dezoito aplicativos da App Store são pagos, cujos preços variam de R\$ 3,90 a R\$ 189,90, com um valor médio de R\$ 21,22 por *app*. Apenas um aplicativo requer assinatura e informa que está disponível internamente o serviço de compras. Dos que são pagos, dois também anunciam que há compras dentro do *app*; sendo que, ao todo, nesse levantamento, há 41 com serviço de compra e venda para o usuário que já instalou o produto no dispositivo móvel. Todos os demais (112 *apps*) são gratuitos. Já na Play Store, 206 aplicativos são gratuitos, o equivalente a quase 90% dos produtos relacionados⁸². Oito admitem a possibilidade de compras dentro do *app* e 20 são pagos, cujos valores variam de R\$ 2,19 a R\$ 286,88, com um preço médio de R\$ 55,60. Nas duas lojas, nota-se que a disponibilização gratuita pode indicar um atrativo maior para que o usuário, pelo menos, baixe o *app*. Depois disso, poderá fazer compras internas e/ou consumir os anúncios, que costumam ser uma das principais fontes de renda dos desenvolvedores.

Assim, os aplicativos, via de regra, são vistos como serviços ou produtos digitais gratuitos, mas todos eles costumam representar uma forma de lucro para a organização (ou o conjunto de organizações) que o desenvolveu. Mesmo na perspectiva daqueles que são oriundos de políticas públicas, objetiva-se obter um retorno desse investimento, por conta da ideia de promoção da saúde; tendo em vista que o uso de um *app* desenvolvido pelo Ministério da Saúde, por exemplo, pode prevenir e orientar o comportamento dos usuários, o que, em última instância, implicaria a desoneração do sistema público de saúde.

⁸² Essa proporção é muito próxima da que foi apresentada para todos os aplicativos dessa loja virtual, como informamos anteriormente, com base na estimativa do portal Statista (2019).

5.1.2 Objetos de consumo digital marcados pelo excesso

Para a compreensão das questões relativas aos modos de exposição desses produtos digitais, um primeiro passo foi investigar o local, a natureza e as características da oferta desses produtos. Os aplicativos são elementos legitimamente pertencentes a uma forma de organização social marcada pela midiaticização – na qual se dá um novo agenciamento da informação articulada à comunicação, com fortes impactos de natureza política, econômica, sociotécnica e sociocultural – que é conceitualmente referida pelo “*bios* midiático” (SODRÉ, 2002) ou pela noção de “midiaticização da sociedade” (FAUSTO NETO, 2006). Assim, parece bastante sintomático reconhecer que o acesso aos aplicativos se dá, justamente, em “lojas”. Segundo a Research2Guidance (2017), uma companhia alemã de consultoria para o setor de saúde digital, os aplicativos de saúde correspondem a um universo bastante significativo das principais lojas virtuais, visto que, em 2017, estavam disponíveis nelas, aproximadamente, 350 mil *apps* de saúde. Esse estudo apontou uma estimativa de 3,7 bilhões de *downloads*, que representa um aumento de 16% em relação a 2016. Ainda de acordo com a empresa, em 2016, investidores iniciais injetaram cerca de 5,4 bilhões de dólares em empresas (*startups*) de saúde digital.

Observa-se, portanto, que o aplicativo tem a característica de ser um produto marcado pelo excesso – *milhares* de produtos à disposição, e *bilhões* de *downloads*. Nesse sentido, é preciso compreender que esse volume de consumo de produtos tecnológicos digitais revela-se, de maneira contundente, como uma prática efetiva dos indivíduos na contemporaneidade, e que sinaliza uma forte tendência de crescimento, na esteira da popularização dos dispositivos digitais. Mais do que utilização, a proeminência da tecnologia no âmbito social representa uma reconfiguração em relação às formas de consumo, principalmente porque, por meio dessas ferramentas, os indivíduos se comunicam em tempo real, se deslocam, fazem compras de alimentos e objetos e, como estamos analisando, monitoram o seu próprio estado de saúde e de doença. É preciso levar em conta que o produto *aplicativo de saúde* faz parte de uma complexa rede interacional que envolve o compartilhamento de dados e informações pessoais com empresas e outros usuários, através das redes sociais; a inteligência artificial, materializada especialmente pelos algoritmos; e o infindável mecanismo de oferta e propaganda de novos produtos e serviços. Em virtude do extenso volume de dados que circula nas sociedades midiaticizadas, é que se fala, hoje em dia, da existência do “*big data*”, cujo fenômeno promete revolucionar a forma como vivemos, trabalhamos e pensamos (MAYER-SCHÖNBERGER; CUKIER, 2013).

5.1.3 As categorias atribuídas aos aplicativos relacionados ao câncer

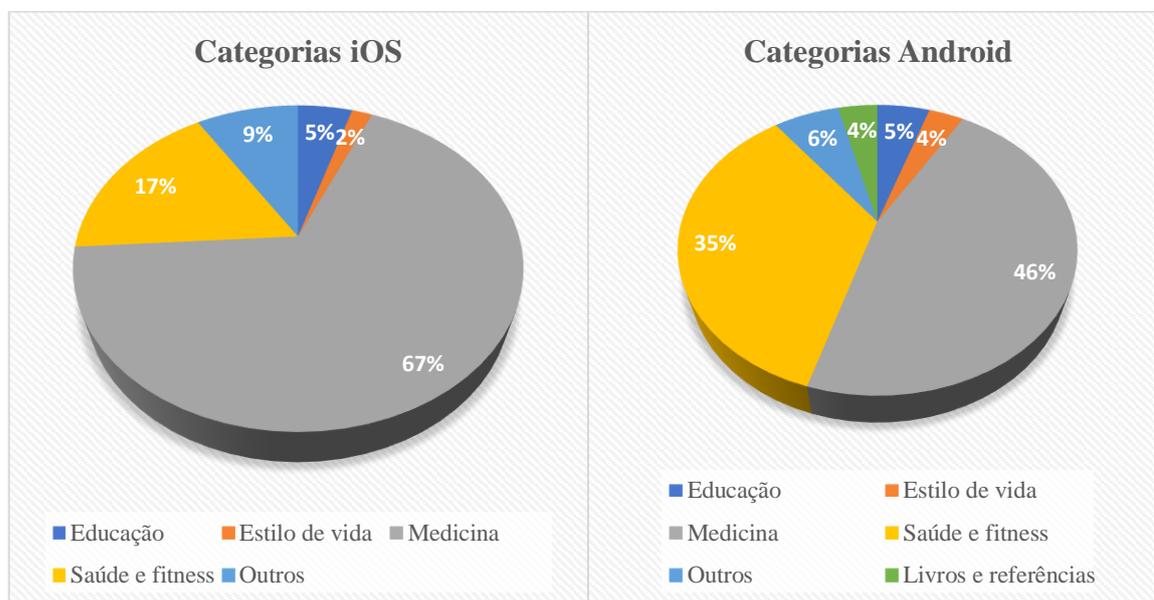
Em linhas gerais e a título de uma clivagem mais genérica e correspondente à forma de apresentação própria de cada *app* desenvolvido, apresentamos os quantitativos referentes às categorias elencadas pelas lojas virtuais, no âmbito da pesquisa dos 403 *apps* de câncer encontrados, em que é possível verificar semelhanças, a começar pela variedade de classificações. Importa ressaltar que há uma certa tendência de que os desenvolvedores criem seus produtos tanto para Android quanto para iOS, a fim de atrair mais usuários a partir de uma mesma proposta de conteúdo. Isso pode explicar, até certo ponto, as regularidades entre ambos os sistemas.

Tabela 5 – Categorias dos *apps* relacionados ao câncer por número nas lojas

iOS		Android	
1. Medicina	114	1. Medicina	108
2. Saúde e fitness	29	2. Saúde e fitness	82
3. Educação	8	3. Educação	12
4. Estilo de vida	3	4. Livros e referências	9
5. Previsão do tempo	2	5. Estilo de vida	8
6. Redes sociais	2	6. Notícias e revistas	3
7. Referência	2	7. Arcade	2
8. Entretenimento	1	8. Comer e beber	2
9. Foto e vídeo	1	9. Ação/Ensino	1
10. Gastronomia e bebida	1	10. Aventura	1
11. Jogos: Ação	1	11. Comunicação	1
12. Jogos: Simulação	1	12. Corporativo	1
13. Negócios	1	13. Entretenimento	1
14. Simulação	1	14. Eventos	1
15. Stickers: Alimentos e bebidas	1	15. Produtividade	1
16. Utilidades	1	16. Simulação	1
Total 169		Total 234	

Fonte: elaboração própria.

Com o intuito de otimizar a visualização dos dados acima, formatamos uma representação gráfica correspondente ao volume (em porcentagem) de aplicativos encontrados em cada uma das plataformas. Reduzimos, com esse objetivo, o total de categorias, de modo a transformar em “Outros” aquelas com menor número de aplicativos.

Gráfico 1 – Categorias dos *apps* relacionados ao câncer por porcentagem nas lojas

Fonte: elaboração própria.

Considerando apenas as categorias mais representativas, cabe reconhecer que a que é mais utilizada é a ‘Medicina’. Ela engloba uma variedade muito grande de tipos de aplicativos, que se propõem a promover o gerenciamento do câncer, em suas diferentes etapas e para seus diferentes públicos. Nesse sentido, mais à frente, empreenderemos a tarefa de identificar e quantificar os aplicativos, tendo como referência as suas formas de endereçamento, a título de contextualização; visto que nosso foco é, acima de tudo, investigar aqueles que se destinam aos pacientes. A categoria ‘Medicina’ é, nessa perspectiva, um grande “guarda-chuva” para classificar esses produtos e que carrega todo um arcabouço de valores que foram construídos por esse campo do saber. Atribuir a um aplicativo a categorização de estar relacionado à Medicina, possivelmente envolve uma dimensão de credibilidade, que agrega expectativas em relação à suposta neutralidade moral, à objetividade e à racionalidade com as quais ela procurou se constituir ao longo do tempo. E é exatamente por isso que boa parte desses *apps* se propõem a executar funções que historicamente são atribuídas aos profissionais da Medicina, como diagnosticar, tratar e monitorar doenças. Nesse sentido, no encontro do campo médico com o da tecnologia de uso pessoal, é preciso compreender os significados e o conjunto de valores que estão sendo construídos pela cultura ocidental:

As sociedades ocidentais contemporâneas têm seus próprios sistemas simbólicos de crença que sustentam a suposta neutralidade da medicina. O jaleco branco usado pelos médicos é um símbolo potente de eficiência e higiene, enquanto as máquinas médicas bipadas no ambiente hospitalar

transmitem seus próprios significados de alta proeza tecnológica. Certas metáforas e imagens tendem a ser usadas para descrever doenças e condições particulares, pessoas com algumas condições médicas são supostamente “responsáveis” por sua doença, enquanto outras são consideradas inocentes. Em todos esses aspectos e em muitos outros, a medicina ocidental (...) [é] inevitavelmente produzida pelos sistemas de significados socioculturais de modo que nem sempre reconhecemos⁸³ (LUPTON, 2012, p. IX).

De forma crescente, a categorização médica parece ir intensificando seu grau de complexidade, no âmbito das negociações socioculturais, sobretudo no sentido de produzir ramificações que atravessam outras áreas do conhecimento. Esse processo explicaria a medicalização em seu conceito amplo, ocasionando, no espaço digital, o destacamento de uma segunda categoria de aplicativos, que está reforçada em ambas as lojas: ‘Saúde e fitness’. Desse modo, ‘Medicina’ e ‘Saúde e fitness’, tanto no iOS quanto no Android, correspondem juntas, enquanto categorias, nas duas *stores*, a mais de 80% dos aplicativos relacionados ao câncer. No entanto, essa categorização requer um entendimento diferenciado porque revela, de modo implícito, a necessidade de mudanças comportamentais como componente fundamental para promover a saúde. E por que ‘Saúde e fitness’ é uma categoria tão fortemente atrelada ao câncer? Há algumas explicações possíveis, uma vez que se trata de uma doença crônica, associada às escolhas comportamentais, e também por conta do medo de adquirir a enfermidade. A lógica do risco opera, por assim dizer, variáveis simbólicas associadas à alimentação e aos exercícios físicos que parecem assegurar a prevenção de doenças, dentre as quais emergem, com significativa importância, as neoplasias. Por razões próximas, a categoria ‘Estilo de vida’ assume certo protagonismo, nessa visualização preliminar, justamente porque os tumores malignos são comumente apontados como degenerescências causadas pelo estilo de vida adotado pelos indivíduos. Essa ancoragem crescente na responsabilização das escolhas individuais é um valor intrínseco nesse contexto digital, visto que o governo de si é o grande impulsionamento da mentalidade de massa, com o objetivo de estabelecer uma moral empreendedora⁸⁴ (EHRENBERG, 2010), na qual o indivíduo está sempre em competição com o outro e consigo mesmo. Essa retórica é bastante aderente aos discursos e aos produtos

⁸³ “Contemporary western societies have their own symbolic systems of belief which underpin the supposed neutrality of medicine. The white coat worn by doctors is a potent symbol of efficiency and hygiene, while the beeping medical machines in the hospital setting convey their own meanings of high technological prowess. Certain metaphors and images tend to be used to describe particular illnesses and conditions, people with some medical conditions are assumed to be ‘responsible’ for their illness while others are regarded as blameless. In all these respects and many others, western medicine (...) inevitably produced by sociocultural meaning systems in ways we do not always recognize”.

⁸⁴ “Podemos sempre nos inclinar diante dos valores da empresa, dar boas-vindas à ascensão da responsabilidade individual, ao desaparecimento do desejo de assistência, ao desenvolvimento crescente do funcionamento flexível em redes, à aspiração à comunicação” (EHRENBERG, 2010, p. 132).

culturais que são voltados para o câncer, uma vez que o comportamento e os hábitos são costumeiramente reivindicados como fatores de desencadeamento da doença. Portanto, o controle, disfarçado de liberdade de escolha, se torna um atributo desse ideário moderno, que estabelece um código simbólico de recompensas e punições, que varia de acordo com as decisões estabelecidas até mesmo no domínio da vida privada.

Por fim, vale ressaltar ainda que classificações como ‘Educação’, ‘Ensino’, ‘Livros e referências’, figurando entre as mais recorrentes, indicam, como pano de fundo, que o câncer precisa ser ensinado, de que uma pedagogia precisa ser trabalhada para que as pessoas compreendam a doença e também se conscientizem dos riscos de adotarem ou não determinados estilos de vida. Mas isso não ocorre simplesmente no sentido de disseminar informações a um público leigo totalmente generalista, há também endereçamentos específicos, como para as crianças, que podem acessar determinados *apps* com linguagem e estética particulares.

5.1.4 Aplicativos para quem?

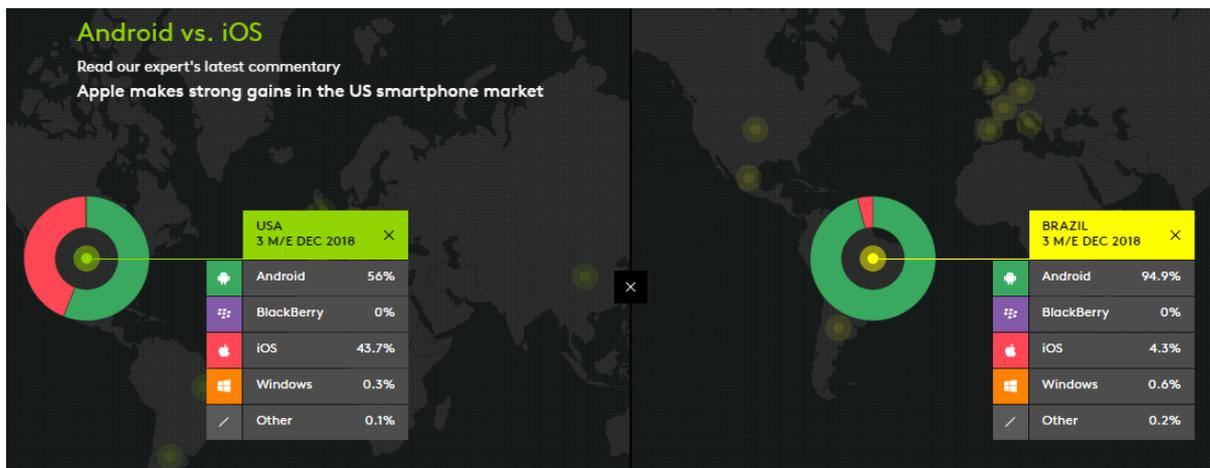
Se até agora ficamos, de certa forma, situados do lado de fora das lojas virtuais, admirando as suas vitrines; o nosso próximo procedimento é, efetivamente, adentrar o recinto e compreender a sua lógica de funcionamento e os seus sistemas de organização. Um dos pontos fundamentais, nessa direção, é identificar e analisar o destino do produto que é ofertado ao público. Isso implica pensar identidades, características e peculiaridades de indivíduos ou grupos de indivíduos que se intenciona mobilizar para o consumo de determinada informação ou de determinada mercadoria. Nesse projeto, que parte da concentração temática referente a aplicativos de saúde relacionados ao câncer, depreendemos, *a priori*, dois agrupamentos sociais que muito provavelmente estariam envolvidos com o desenvolvimento e a utilização desses *apps*: o **público leigo** e o **público especialista em neoplasias**. Importante salientar que, conforme os objetivos elencados, nosso foco se concentra nos *apps* destinados ao uso pelo público em geral, leigo em sua maioria; em todo caso, urge reconhecer que, nesse insurgente universo de consumo tecnológico relacionado a estados de saúde e doença, são compreendidos produtos específicos para públicos distintos. Isso, inclusive, revela, de algum modo, que uma das características desse nicho de mercado é justamente a ideia de personalização, isto é, aplicativos são de uso pessoal e individual, ainda que esteja disponível para quem quiser

utilizar. Embora estejamos interessados nos usuários que são pacientes e/ou familiares de pacientes, por exemplo, é fundamental reconhecer que outras modalidades de usos (médicos, clínicos, de pesquisa) constituem esse universo e sinalizam o atravessamento de novas práticas em todos os espaços referentes aos cuidados de saúde. Nesse caso, como se verá adiante, essa clivagem de endereçamento será, oportunamente, um critério de seleção para um exame mais qualitativo.

Partindo, então, do universo geral de aplicativos disponíveis, analisamos cada um dos 403 encontrados, ao todo, nas duas lojas, tendo como referência o seu modo de endereçamento. Essa verificação teve como principal indicador a forma de autoapresentação do aplicativo, que inclui nome, descrição, faixa etária e, em alguns casos, a própria interface (ou *layout*) do *app*, também disponível na loja, que permite uma pré-visualização, antes de ser baixado. Por intermédio dessas propriedades, foi possível depreender as formas de endereçamento de cada um, visto que isso é feito não só de maneira direta, como quando alguns afirmam: “...ideal para médicos, estudantes de medicina, enfermeiros...” ou “... foi feito para pacientes que querem saber mais...”; mas também pelo nome e pela interface gráfica, que podem sugerir para quem determinado *app* foi feito, ainda que isso não seja explicitado de maneira verbal.

Desse modo, foi possível verificar que, no iOS, há certo equilíbrio em relação aos públicos: 84 são para especialistas, enquanto que 85 são para usuários em geral. Em termos percentuais aproximados, representam 50% do total de 169 aplicativos, ou seja, metade. Já no Android, a diferença é bem mais significativa, pois foram encontrados 41 *apps* para o público *expert* contra 193 para usuários leigos; o que representa, respectivamente, cerca de 18% e 82% dos 234 coletados na amostra. Ao lançar hipóteses investigativas diante desse achado de pesquisa, pode-se entender que os *smartphones* e dispositivos Android são bem mais populares, sobretudo se levarmos em conta o caso do Brasil. Apesar de as pesquisas na App Store e na Play Store compreenderem produtos originários de outros países, o fato é que, via de regra, encontram-se com menor preço, no mercado, os aparelhos com sistema operacional Android (Samsung, ASUS, Motorola etc.). Um iPhone ou um iPad no Brasil, por conta da carga tributária, têm um custo substancialmente maior em relação a um que é vendido nos Estados Unidos, por exemplo.

Figura 4 – Comparativo de mercado Android vs. iOS no Brasil e nos EUA



Fonte: <<https://www.kantarworldpanel.com/global/smartphone-os-market-share/>>. Acesso em: 25 mar. 19.

De acordo com a estimativa do Kantar Word Panel, uma instituição que pesquisa o comportamento dos consumidores em escala global, em dezembro de 2018, o Android era o sistema operacional de dispositivos digitais mais consumido tanto no Brasil quanto nos Estados Unidos – embora haja uma diferença significativa entre os dois países, pelas razões que citamos há pouco. O iOS é o segundo mais vendido, com a diferença de que, no território estadunidense, ele corresponde a 43,7% dos dispositivos e, em solo brasileiro, equivale a apenas 4,3%. Nesse sentido, temos um índice de que, muito possivelmente, há um recorte social no que diz respeito ao uso de aplicativos, sobretudo em nosso país. Profissionais de saúde, por exemplo, comumente, têm maior acesso a dispositivos iOS e, talvez por isso, eles sejam um público de maior interesse dos desenvolvedores de *softwares* para iPhones/iPads. Esses programas incluem informações referentes a periódicos específicos de Oncologia, prometem calcular a extensão de tumores, o risco de desenvolvê-los ou de determinados pacientes terem recidivas, acompanhar a evolução do tratamento, consultar medicamentos e outros dados que dizem respeito à dimensão do cuidado por parte do provedor. É importante destacar que muitas aplicações se apresentam também como úteis para a formação acadêmica e técnica de médicos, enfermeiros e outros profissionais que lidam com oncologia.

Há uma relação entre aplicativos pagos e o endereçamento de uso, especialmente na Google Play Store, uma vez que 17% dos *apps* pagos são para especialistas e 6,7% dos pagos são para usuários em geral. Em termos proporcionais, mantém-se o equilíbrio na Apple App Store, pois os *apps* não gratuitos representam uma média de 10-11% tanto dos que são para *experts* quanto dos que são para o público leigo. Possivelmente, como afirmado anteriormente, subsiste uma estratégia mercadológica no sentido de permitir que qualquer indivíduo baixe o

aplicativo e aí, dentro dele, faculte-se a possibilidade de fazer compras e/ou torne compulsória a visualização de anúncios comerciais.

Ainda em relação ao endereçamento, foi possível notar, ao longo do levantamento, que regularmente os usuários, em português, queixavam-se do idioma dos *apps*, no espaço dedicado à avaliação pelos usuários (vide figura 3). Baseando-nos, acima de tudo, na descrição feita pelos próprios aplicativos nas lojas virtuais, fizemos um mapeamento dos idiomas *principais* de cada um dos aplicativos pesquisados; privilegiando-se a língua portuguesa, caso houvesse mais de uma explicação descritiva, já que é possível verificar a existência de descrições em diferentes idiomas em um mesmo *app*. Essa indicação foi útil também para definir quais produtos integram a avaliação qualitativa em profundidade.

Observou-se que, na Apple App Store, há 134 *apps* tendo o inglês como idioma principal, quatro em espanhol e 31 em português. Também aqui verifica-se uma discrepância entre as duas lojas pesquisadas, visto que a Google Play Store apresenta uma variedade idiomática bem diversa em relação à primeira. Do nosso universo de análise, são quatro em bengali (falado principalmente em Bangladesh), um em coreano, 173 em inglês, três em espanhol, cinco em francês, um em hindi (falado principalmente na Índia), um em polonês e 43 em português. Não foi possível detectar o idioma principal de dois aplicativos dessa segunda amostra porque nem mesmo as ferramentas *on-line* conseguiram identificar qual seria.

É complicado estabelecer hipóteses para esses dados, todavia parece razoável afirmar que a Play Store inclui nas pesquisas aplicativos de diferentes lugares do mundo. A escolha do termo “cancer”, portanto, parte também da premissa de que o inglês é o idioma mais usado no mundo, tanto que a busca nos levou até a produtos digitais em bengali e hindi. De certa forma, isso também faz com que nos aproximemos mais dos materiais digitais que estão vinculados aos valores culturais ocidentais. É possível inferir que a App Store, assim, enfoca a capacidade de organizar, por meio da programação dos algoritmos, aqueles que estão mais próximos culturalmente do usuário que faz a busca.

Retomando o ponto de que há equilíbrio no iOS em relação às formas de endereçamento dos aplicativos relacionados ao câncer, e de que há maioria de *apps* para o público leigo no Android, é interessante contrapor esses dados com os que revelam quais são os *apps* que despertam maior interesse, em virtude do número de *downloads*.

Esses números, referentes à quantidade de *downloads*, como se verá, serão úteis também para determinar a dimensão do uso. Há uma distinção, nesse aspecto, sobre as duas lojas, porque a Google Play informa o número médio de instalações de cada aplicativo, mas a App Store faz apenas um ranqueamento referente a alguns aplicativos mais baixados. Em outras

palavras, alguns *apps* do iOS apresentam o lugar em que determinado aplicativo está no *ranking* da categoria a que ele se refere. Na ‘Saúde e fitness’, por exemplo, o aplicativo ‘Derma Pic’ (que promete analisar imagens de manchas dermatológicas) ocupa o 30º lugar no *ranking* dos mais baixados dessa categoria. Ao todo, oito aplicativos estão ranqueados em suas respectivas categorias na App Store. Essa forma de organização pressupõe a indicação, para o usuário, de quais são os produtos mais populares, o que pode sugerir, de certa maneira, que são teoricamente mais úteis, afinal de contas, muita gente já baixou e utilizou. Em outros tipos de lojas, até mesmo nas físicas, o *marketing* dos “mais vendidos” muito comumente é utilizado como estratégia para que seja ainda mais vendido. Essa é mais uma evidência de que a cultura digital reproduz lógicas e práticas que já existem no mundo concreto, reapropriando-as para que tenham efeitos semelhantes em relação aos modos de consumo.

A tabela abaixo lista, segundo a amostra coletada, oito aplicativos que estão ranqueados em suas respectivas categorias. Se na amostra do iOS, como um todo, encontramos equilíbrio entre a oferta de *apps* para os *experts* e para os usuários em geral, verificamos que, entre os mais baixados, temos maioria simples daqueles são voltados para os leigos.

Tabela 6 – Aplicativos relacionados ao câncer ranqueados na App Store

Nome	Endereçamento	Valor	Categoria	Posição
QuitNow!	Leigos	Compras dentro do <i>app</i>	Saúde e fitness	200º
Dermoscopy Two Step Algorithm	Especialistas	Grátis	Medicina	127º
Derma Pic	Leigos	Compras dentro do <i>app</i>	Saúde e fitness	30º
iGyno	Leigos	R\$ 3,90 e compras dentro do <i>app</i>	Saúde e fitness	106º
Patología Clínica	Especialistas	R\$ 3,90	Medicina	144º
Forks Over Knives	Leigos	R\$ 18,90	Gastronomia e bebida	28º
Estomatologia	Especialistas	R\$ 3,90	Medicina	190º
QuitNow! PRO	Leigos	R\$ 14,90	Medicina	176º

Fonte: App Store/elaboração própria. Dados referentes a janeiro de 2019.

Por outro lado, na Play Store, como os números de instalações são publicados, é possível verificar que há *apps* com nenhum *download* (‘Cancer and its Management, 7th Edition’) e com até mais de 1 milhão de instalações (‘Câncer de mama’); o que indica uma variação muito discrepante. Há uma relação direta, na Play Store, entre custo x número de *downloads*. Os *apps* pagos são, via de regra, menos baixados. Todos os que têm mais de 50 mil instalações (nove *apps*) estão listados abaixo. Cumpre destacar que, desse grupo, cinco (isto é, mais da metade) estão relacionados com a proposta de detecção do câncer de pele, mobilizando

a possibilidade de análise de manchas e pintas por intermédio de fotografias. De novo, o ranqueamento dos aplicativos mais baixados serve para sinalizar quais são aqueles que possuem maior apelo ou maior aderência em relação ao consumo, no sentido de mostrar para o usuário que muitas outras pessoas já baixaram e utilizaram o *app*. Na tabela a seguir, também estão dispostos os oito *apps* relacionados ao câncer mais baixados no Android; entre eles, é mantida a proporção entre oferta e procura de acordo com os públicos, porque nessa loja há mais produtos voltados para o público em geral e, de fato, são eles os mais baixados.

Tabela 7 – Aplicativos relacionados ao câncer mais baixados na Play Store

Nome	Endereçamento	Categoria	Valor	Instalações (mais de)
Câncer de mama	Leigos	Medicina	Grátis	1.000.000
All Skin Diseases and Treatment- A to Z	Especialistas	Medicina	Grátis	500.000
SkinVision - Skin Cancer Detection App	Leigos	Saúde e fitness	Compras no <i>app</i>	100.000
Miiskin - Melanoma Skin Cancer	Leigos	Medicina	Compras no <i>app</i>	100.000
Skin Cancer App - MySkinPal	Leigos	Medicina	Grátis	50.000
NCCN Guidelines for Smartphone	Especialistas	Medicina	Grátis	50.000
Molexplore - Melanoma & Skin Cancer App	Leigos	Saúde e fitness	Grátis	50.000
FUNdraising	Leigos	Estilo de vida	Grátis	50.000

Fonte: Play Store/elaboração própria. Dados referentes a janeiro de 2019.

Conforme demonstram as tabelas, é importante destacar que a relação entre uso e dinheiro se mostra bastante presente na cultura digital. Nesse espaço, de um lado, muita coisa é de graça, envolvendo uma espécie de transgressão dos usuários às lógicas capitalistas; mas, de outro, percebe-se uma reapropriação do capitalismo nessa nova cultura, porque as empresas se aproveitam do “de graça” para vender seus produtos, refletindo um novo modelo de negócio. Os aplicativos podem ser considerados, incluindo os de saúde, como produtos rentáveis no espaço digital, sendo os números dessa amostra de análise ou das pesquisas de mercado indicadores que reforçam essa análise da conjuntura econômica em nível global. Dessa maneira, é razoável afirmar que a investigação dos aplicativos relacionados ao câncer permite verificar que, no âmbito digital, ocorre uma intensa imbricação entre saúde, mercado e entretenimento, cujas lógicas se interpenetram e acirram os processos que já ocorriam mesmo antes da digitalização da vida cotidiana.

5.1.5 Os tipos de câncer

Ainda no âmbito do panorama geral do escopo total dos aplicativos encontrados, realizamos um levantamento com o objetivo de mapear as tipologias mais recorrentes da doença nas duas lojas virtuais. De acordo com o Portal do Ministério da Saúde⁸⁵, estão identificados na literatura médica mundial mais de 100 tipos de neoplasias. A detecção de aplicativos específicos levou em consideração o nome do *app* e a sua respectiva descrição. Classificamos como “Geral” aqueles que abordam a doença de forma genérica, sem especificidades quanto à tipologia. Como se podia prever, encontramos semelhanças e diferenças entre a App Store e a Play Store, no que dizem respeito às formas de organização e ao sistema de busca e de apresentação de seus produtos.

Tabela 8 – Quantidade de *apps* relacionados ao câncer por tipologia e por loja

iOS			Android		
	Tipo de câncer	Quant.		Tipo de câncer	Quant.
1	Geral	77	1	Geral	134
2	Pele	43	2	Mama	18
3	Mama	15	3	Colo de útero	9
4	Pulmão	12	4	Pele	9
5	Próstata	5	5	Próstata	8
6	Gástrico	3	6	Colorretal	5
7	Infantil	3	7	Pulmão	5
8	Ginecológico	2	8	Infantil	4
9	Linfoma	2	9	Testículo	4
10	Endócrino	1	10	Ginecológico	3
11	Fígado	1	11	Leucemia	3
12	Muscoesquelético	1	12	Bexiga	2
13	Olho	1	13	Esôfago	2
14	Otorrinolaringo	1	14	Estômago	2
15	Tórax	1	15	Fígado	2
16	Urológico	1	16	Garganta	2
	Total	169	17	Oral	2
			18	Ovário	2

⁸⁵ “Câncer: o que é, causas, tipos, sintomas, tratamentos, diagnóstico e prevenção”. Disponível em: <<http://portalmms.saude.gov.br/saude-de-a-z/cancer>>. Acesso em: 27 mai. 2019.

Android			Android		
	Tipo de câncer	Quant.		Tipo de câncer	Quant.
19	Tireoide	2	28	Nasofaringe	1
20	Anal	1	29	Olho	1
21	Apêndice	1	30	Ossos	1
22	Cerebral	1	31	Pâncreas	1
23	Endométrio	1	32	Paratireoide	1
24	Gástrico	1	33	Pênis	1
25	Intestino	1	34	Reprodutivo (Gin/Test)	1
26	Laringe	1	35	Rim	1
27	Mieloma	1		Total	234

Fonte: elaboração própria.

Os aplicativos que se relacionam ao câncer de uma forma “geral”, como se vê na tabela 8, são os mais comuns nas duas lojas. Em termos proporcionais, na Play Store, eles representam mais da metade de todos os que integram a pesquisa dessa loja. É bastante importante observar a ascendência dos aplicativos relacionados ao câncer de pele, especialmente na App Store, que somam 43 contra 9 na loja do Google. Esses *apps* podem ter alguns subtipos, porque alguns se propõem a (a) calcular o risco de ter câncer de pele, outros prometem (b) auxiliar no diagnóstico da doença e outros tantos (c) indicam, por exemplo, a incidência de raios UV na localidade em que o usuário se encontra. As diferenças quantitativas entre as duas lojas têm a ver, logicamente, com a diferença em relação ao conjunto de aplicativos de cada loja; mas é possível observar, de certa maneira, que os cuidados com a pele talvez sejam uma preocupação mais efetiva do público que tem acesso aos dispositivos iOS.

O câncer de mama e o de próstata, por sua vez, são tipologias que apresentam certa equiparação e que são dois dos mais comuns em ambas as lojas. Vale lembrar que eles, do ponto de vista social e biomédico, assinalam recortes de gênero e, por isso, podem ter particularidades ao serem apropriados por produtos culturais, especialmente no ciberespaço, que tem como premissa o ideal de personalização⁸⁶. Os dados referentes à equiparação desses tipos entre as lojas são esperados por conta de serem um dos mais incidentes em todo o mundo, juntamente com os de pulmão, intestino e próstata, de acordo com o INCA (2018). Esses últimos aparecem entre os sete primeiros do *ranking* de tipos do Android, o que não acontece no iOS. Aliás, é

⁸⁶ O surgimento das mídias digitais implicaria uma suposta ruptura da relação de um para muitos, tradicional nas mídias massivas. Dessa maneira, no âmbito digital, seria facultada, ao usuário, a possibilidade de selecionar conteúdos e informações de forma individualizada (PELLANDA, 2007), cuja característica parece ser amplamente valorizada pelas empresas de informação e comunicação.

importante assinalar que o de colo de útero é o terceiro mais recorrente na Play Store, enquanto que ele pode ser relacionado entre os do tipo “ginecológico”, que somam apenas dois, na App Store. Dessa forma, pode-se reconhecer que há certa relação entre a incidência epidemiológica de câncer e a oferta de aplicativos, segundo a sua tipologia, o que, de algum modo, pode pressupor o tipo de aplicativo que é criado pelos desenvolvedores, que possivelmente analisam o cenário e os quantitativos relativos ao público a que se destinam.

A variabilidade de especificidades de neoplasias entre as lojas é uma informação interessante porque revela a capilaridade do Android, para tentar dar conta dos múltiplos públicos que são seus consumidores. É razoável considerar que quanto maior a popularidade do tipo de dispositivo (o Android), maior a necessidade de produzir produtos específicos para uma suposta e pretensa heterogeneidade de demandas de consumo, isto é, da ideia de que esses produtos são personalizados para as necessidades de cada consumidor. Não é por acaso que existem tantos tipos de câncer com apenas um ou dois aplicativos do Google. Em síntese, foram mapeados 14 tipos específicos de aplicativos relacionados ao câncer na loja da Apple e 34 na do Google; sendo que os *apps* “gerais” são os mais comuns nas duas, destacando-se que os relacionados ao de pele e os aos de mama têm, respectivamente, maior proeminência nas lojas citadas.

5.1.6 Aplicativos para quê?

Nesse primeiro nível de análise, importam-nos ainda alguns questionamentos principais acerca dos produtos encontrados: de que maneira eles se apresentam, em relação às funcionalidades, nas respectivas plataformas? De que forma tentam seduzir ou atrair a atenção do público? Quais valores eles acionam?

A partir das regularidades observadas em âmbito geral, relativas ao conjunto de aplicativos relacionados ao câncer, é possível traçar uma proposta de caracterização genérica dos elementos preponderantes, com a finalidade de sinteticamente produzir um quadro didático e sistematizado das ofertas desse tipo de *app*. Ao mesmo tempo, serve para pensar novas categorias que seriam mais específicas do que as que estão assinaladas nas lojas virtuais, que desempenham um papel ainda mais geral, se levarmos em conta a variedade de produtos disponíveis para uma infinidade de funcionalidades.

Nesse sentido, cabe destacar que há muitas similaridades entre a App Store e a Play Store, uma vez que muitos *apps* são desenvolvidos para os dois sistemas. Dessa forma, essas clivagens que propomos podem ser encontradas em ambos os espaços, mas, de qualquer forma, pela lista e pelas classificações iniciais que já fizemos, é razoável considerar que existe uma tendência mais acentuada de aplicativos que apelam para a lógica da medicalização, pela via nutricional, na loja do Google; assim como uma segmentação mais efetiva em relação aos tipos de câncer, ou seja, há mais *apps* específicos na Play Store do que na App Store. Por serem os aparelhos Android mais populares, nota-se – o que já consideramos acima – que a Google Play Store armazena mais produtos voltados para o público leigo, enquanto que a Apple App Store tem muitos direcionados aos *experts*. Isso confirma a previsão de que a oferta dos tipos de aplicativos está fortemente atrelada à questão do acesso ao dispositivo, isto é, quem pode (ou prefere) comprar um aparelho iOS e quem não pode.

Na proposta a seguir, são contemplados denominadores comuns sobre a disponibilização de aplicativos, como meio de identificar os matizes mais elementares de aplicativos que se ligam aos processos de gerenciamento do câncer, por meio das tecnologias de uso pessoal. É importante enfatizar que essas características se referem a um conjunto de *elementos preponderantes* nos aplicativos estudados, que se manifestam com intensidades e combinações distintas entre o conjunto de *apps* analisados. Ou seja, alguns produtos podem ser híbridos, o que permitiria dizer que essa categorização é simplesmente didática, porque um mesmo aplicativo pode se vincular a mais de um tipo de categoria ou, eventualmente, vir a fazê-lo no futuro, no sentido de ampliar suas funcionalidades.

a) *Risco quantificado*

Os aplicativos do “risco quantificado” seriam aqueles que prometem calcular, através de métricas, as chances de o indivíduo desenvolver um tumor. São também aqueles que apresentam valores, com base em dados pessoais, que levam os usuários à necessidade de mudar determinados hábitos para prevenir o câncer, como parar de fumar. Esses cálculos podem ser feitos por meio de perguntas, questionários e formulários, cujas respostas são analisadas pela inteligência artificial para que um índice seja apresentado. Os questionamentos comumente levam em conta a pesquisa pelos chamados fatores de risco e, assim, o aplicativo normalmente oferece uma série de dicas para que o usuário possa se prevenir e evitar a (re)incidência da doença. Em muitos casos, podem ser desenvolvidos também para os provedores de saúde, a fim de orientar os tratamentos profiláticos. Alguns exemplos dessa categoria são ‘Breast Risk Assessment’, ‘Cancer Genetics’, ‘Pulmonary Nodule Risk’, ‘Rotterdam Prostate Cancer Risk’,

‘Free Cancer Risk Assessment’, ‘Teste de Melanoma: calculador de risco’, ‘FotoSkin’, ‘QuitNow’ e ‘Parar de Fumar 2016 - Pare e quit...’.

b) *Nutricionais*

Especialmente na Play Store, são muito comuns os *apps* que prometem oferecer dicas de alimentos e receitas culinárias para que sejam reduzidos os riscos de desenvolver a doença. Eles partem do princípio de que o comportamento alimentar de um indivíduo é capaz de rechaçar o adoecimento oncológico. Estão implícitos aqui o processo de medicalização (pela Nutrição) e o de saúde e doença no tocante às doenças crônicas, que se voltam para a questão do estilo de vida. O consumo de alimentos processados e ultraprocessados, muito comum nas sociedades urbanas e industrializadas, por exemplo, é visto como um hábito não saudável que deve ser evitado pelas pessoas. Nesse âmbito, pode-se detectar o processo de desprofissionalização do poder médico, porque a dieta seria um elemento capaz de diminuir as prescrições de medicamentos e outros procedimentos clínicos – o que é visto como um método “mais natural”, mas que, por outro lado, se constitui como mais um tipo de medicalização, só que com uma roupagem diversa. Representam essa categoria *apps* como ‘Armazém da Saúde’, ‘Forks Over Knives’, ‘eat AntiCancer’, ‘Cancer Fighting Foods’, ‘Super Food to Fight for Cancer’ e ‘Anti-Cancer Foods’.

c) *Informativos ou pedagógicos*

Quase todos os *apps* pesquisados, de certa forma, revelam um caráter pedagógico. Isso porque a informação sobre saúde é um tema de interesse no mundo contemporâneo, já que estaria na perspectiva de um pretense empoderamento do paciente em relação à sua própria saúde e ao seu próprio corpo. De todo modo, particularmente em relação ao câncer, cumpre ressaltar que há sempre um discurso de uma doença que precisa ser ensinada, sobretudo em razão da necessidade de desmitificá-la, de retificar concepções que o colocam para os sentidos hegemônicos de dor, mutilação, morte, sofrimento e isolamento. Nessa categoria, entretanto, aludimos especialmente àqueles que são, em essência, informativos. Dito de outra forma, seriam aqueles em que a função principal é disponibilizar conhecimentos e informações, em detrimento de outras funcionalidades que poderiam ser exploradas por um aplicativo. Há aqueles que se propõem a apresentar dados específicos da doença, termos e nomenclaturas, dicionários e manuais, além de informações científicas. O aplicativo ‘Câncer de mama’, disponível em Android, é um bom exemplo por ter contabilizado mais de um milhão de *downloads*. Outros a serem destacados são ‘AlphaBeatCancer’ (voltado para crianças, com

interface gamificada), ‘MOC Brasil’, ‘ESMO Cancer Guidelines’, ‘Cancer Therapy Advisor’, ‘My Cancer Coach’ e ‘Cuidados com o Sol - Liga Portuguesa’.

d) *Institucionais*

Já os *apps* considerados institucionais são aqueles que foram desenvolvidos para estabelecimentos ligados à oncologia, como hospitais e associações, ou ainda para eventos, como congressos ou beneficentes. Eles têm, portanto, características muito particulares, porque se voltam para as atividades ou iniciativas que se dão no nível da institucionalidade. ‘SABCS’, ‘Cleveland Clinic Cancer Trials’, ‘MD Anderson Mobile’, ‘Instituto do Câncer – Icesp’, ‘HealthCert Skin Cancer Summit’, ‘2018 World Cancer Congress’, ‘São Marcos’, ‘Meu Di@’ e ‘Outubro Rosa BP’ podem ilustrar essa categoria.

e) *Monitoramento e vigilância*

Nesta categoria, situam-se os aplicativos que se propõem a exercer um papel de acompanhamento das informações relativas ao tratamento oncológico, com vistas ao gerenciamento do desenvolvimento da doença. Esses *apps* são experiências de utilização individual, que exploram os aspectos biográficos e de personalização, tanto para os pacientes quanto para os seus familiares. É muito comum a adoção de mecanismos que tentam registrar as ocorrências do tratamento, além de permitir a inserção de lembretes em relação aos cuidados e aos compromissos referentes ao tratamento. *Esse conjunto de aplicativos se mostra como o mais representativo da prática de utilização de tecnologias digitais para os processos do câncer*, que aduzem muitas características significativas, as quais serão exploradas e teorizadas posteriormente. Para exemplificar essa categoria, enumeramos: ‘Tummi’, ‘Wecancer’, ‘Cancer.Net Mobile’, ‘BELONG Beating Cancer Together’, ‘Cancer Treatment Calendar’, ‘Cancer Surveillance’ e ‘My Care Plan’.

f) *Sociabilidade*

Por último, o agrupamento dos de sociabilidade pode ser definido, basicamente, como as aplicações que se configuram como redes sociais para os agentes do câncer. Os *apps* procuram reunir pacientes com câncer, em sua ampla maioria; porém, é possível encontrar propostas de aplicativos relacionados a neoplasias que são voltados para (ou que incluem) médicos, familiares de pacientes, voluntários etc. Essa categoria leva em conta a premissa de que é preciso estabelecer redes entre os atores sociais do câncer, especialmente porque o estigma faz com que haja certo isolamento dos pacientes. Alguns produtos dão relevo a essas

ideias, tais como ‘App Oncoguia’, ‘Cancer. Together.’, ‘Cancer Survivorship Connection’, ‘iCancerHealth: Medocity Patient Virtual Care’, ‘CancerAid’ e ‘Wisdo’.

Como em todo desenho classificatório, é possível que muitos marcadores e demais peculiaridades tenham ficado em plano secundário. Porém, o objetivo desse esquema é, exatamente, fazer emergir as marcas mais regulares do amplo conjunto de aplicativos selecionados para essa pesquisa. Além disso, essa proposição permite prever, sintetizar e antecipar as propriedades que são mais genéricas desse objeto de estudo. Outras categorias possivelmente poderiam surgir, se analisadas as formas de apropriação e consumo desses aplicativos e também uma investigação mais detalhada de cada um deles. Contudo, essa última iniciativa fugiria do escopo selecionado e do cronograma estabelecido para esta pesquisa.

Por isso, com a finalidade de dar continuidade à questão central da tese, realizamos um estudo mais aprofundado e qualitativo de alguns aplicativos, recortados segundo critérios objetivos preestabelecidos. Antecipamos que os que são considerados como os de *monitoramento* e *vigilância* são os de maior proeminência, principalmente porque materializam as tendências sociais e práticas do amplo uso de *apps* para os cuidados de saúde, de acordo com a literatura e com a observação do mundo tal como ele é.

5.2 DO GERAL AO PARTICULAR: ANÁLISE EM PROFUNDIDADE

Como dito anteriormente, após a caracterização geral dos aplicativos sobre câncer encontrados nas lojas virtuais, realizamos o segundo movimento de análise, a partir da escolha de alguns aplicativos específicos. Nesse sentido, o objetivo deste subcapítulo foi tentar compreender o *modus operandi* de tais *apps*, o que envolvia entender suas estratégias discursivas, as intervenções sobre o corpo que eles sugerem, as recomendações de comportamento e demais características que dizem respeito a cada um deles. Para retomar a metáfora do *shopping center*, é como se agora tivéssemos escolhido uma loja específica e estivéssemos manuseando os produtos que são efetivamente o nosso objeto de investigação.

Por isso, é importante lembrar que todos os aplicativos selecionados para essa segunda etapa correspondem àqueles que foram escolhidos por meio da busca no iOS, uma vez que ela ocorreu primeiro e também porque se considerou a etnografia virtual do Android

praticamente infrutífera. Portanto, a experiência de navegação ocorreu na interface de um aparelho da Apple (iPhone 6s), o que traz algumas marcas, mas não nos impede de fazer teorizações alusivas ao aplicativo em si; visto que, via de regra, o mesmo *app* está disponível nos dois sistemas e trazem poucas diferenças entre eles. São feitas apenas, normalmente, adaptações às exigências, aos limites e às possibilidades de cada sistema operacional.

Vale lembrar também que, com o intuito de selecioná-los, todos os aplicativos dessa etapa têm versão em português, são gratuitos, estão direcionados ao público em geral e, em alguma medida, pressupõem uma forma de monitoramento ou gerenciamento do câncer.

Nas páginas que se seguem, optamos por organizar a descrição por meio de três grandes eixos que agrupam as principais características de todos os aplicativos que foram devidamente baixados, instalados, usados, analisados e acompanhados durante o primeiro e segundo semestres de 2019. Os três grandes grupos foram reunidos pela regularidade das seguintes propriedades: (1) prevenção e rastreamento; (2) mediação terapêutica e gestão de si; e (3) institucionalidade do monitoramento oncológico. Isso não significa que abandonamos as categorias propostas no tópico anterior, mas organiza os pontos de análise da pesquisa em profundidade, que permitiu concentrar as temáticas nesses três principais eixos.

Além dos aplicativos listados na tabela do iOS, inserimos mais um, o ‘Wecancer’, por conta das referências que obtivemos sobre ele (conforme capítulo 6) e da sua especificidade de gestão dos cuidados oncológicos pelo próprio paciente – atendendo, assim, aos objetivos da pesquisa. A listagem final dos *apps* analisados em profundidade compreende 13 casos, a saber:

Tabela 9 – *Apps* selecionados distribuídos por eixos temáticos

EIXO TEMÁTICO	APPS SELECIONADOS
PREVENÇÃO E RASTREAMENTO	(1) ‘Teste de Melanoma: calculador de risco’, (2) ‘Cuidados com o Sol - Liga Portuguesa’, (3) ‘FotoSkin’, (4) ‘QuitNow!’, (5) ‘Parar de Fumar 2016 - Pare e quit...’ e (6) ‘Armazém da Saúde’.
MEDIAÇÃO TERAPÊUTICA E GESTÃO DE SI	(1) ‘App Oncoguia’, (2) ‘Tummi’ e (3) ‘Wecancer’.
INSTITUCIONALIDADE DO MONITORAMENTO ONCOLÓGICO	(1) ‘Instituto do Câncer’, (2) ‘São Marcos’, (3) ‘Meu Di@’ e (4) ‘Outubro Rosa BP’.

Fonte: elaboração própria.

5.2.1 Prevenção e rastreamento

Neste primeiro grupo de aplicativos analisados em profundidade, estão reunidos seis exemplos daqueles que podem ser situados como estratégias de prevenção do câncer e/ou de detecção precoce. Vinculados a esse marcador de rastreamento e de funcionamento sob a égide do risco, encontram-se os aplicativos que intencionam calcular a probabilidade de ter, ajudar a diagnosticar e/ou prevenir o desenvolvimento de tumores de pele. Como vimos na seção anterior, esse tipo de aplicativo, com enfoque dermatológico, é bastante recorrente, sobretudo na Apple Store.

Mas também é preciso destacar os *apps* que, ainda na lógica preventiva, procuram gestar o fim do consumo do cigarro, de modo a estimular, por meio de métricas, os benefícios conquistados com a decisão de parar de fumar. Há, ainda, em torno desse mesmo eixo, o ‘Armazém da Saúde’ que, dentre outros objetivos, intenciona prevenir as neoplasias por meio de orientações e dicas sobre alimentação saudável. Tanto para o ‘Armazém da Saúde’ quanto para os de gerenciamento do consumo de tabaco, os sistemas desenvolvidos envolvem mecanismos de conquistas e recompensas, que evidenciam, de maneira significativa, os valores neoliberais que prevalecem nas sociedades ocidentais contemporâneas.

5.2.1.1 Os *apps* dermatológicos: cálculo de risco, medidas preventivas e detecção precoce

O primeiro exemplo desse subgrupo é o ‘Teste de Melanoma: calculador de risco’. Ele começa com o aviso de que é preciso completar todas as questões, a serem apresentadas, para diagnosticar se o usuário apresenta alto risco de melanoma (câncer de pele). No “Prólogo”, pede-se que as perguntas sejam *respondidas de maneira honesta*, porque alguns sinais, segundo eles, são arriscados e outros não; e, mesmo que tenha sinais, não significa necessariamente que o usuário tem melanoma. Esse início de utilização já pressupõe a intencionalidade de que se produza um discurso verdadeiro, por meio das respostas dadas pelos usuários. Nesse caso, parte-se, então, do pressuposto de que nem sempre os indivíduos respondem “honestamente” a esse tipo de pergunta, mas a inteligência artificial do aplicativo reivindica esse “nível de

honestidade” para produzir dados fidedignos. Verifica-se a necessidade de adotar a honestidade como um valor, pois, na saúde, sem a sinceridade, o tratamento não funciona.

Nesse cenário, depreende-se também aqui a busca pela sinceridade/honestidade como um dos elementos constitutivos da subjetividade moderna, pressupondo um indivíduo que tem interioridade, que busca o autoconhecimento e que é sincero com os outros. No individualismo moderno, o sujeito obtém reconhecimento social pela prova de sua sinceridade/honestidade com os demais. Apesar de a sinceridade ter retornado, nesse contexto, em conjunção com a autenticidade, a primeira se distingue da segunda, porque correspondem, respectivamente, ao compromisso com os demais e ao consigo mesmo.

(...) Todos têm o direito de desenvolver sua própria forma de vida, baseada no próprio senso do que é realmente importante ou de valor. As pessoas são chamadas a serem fiéis a si mesmas e a buscarem sua autorrealização. Em última instância, isso consiste no fato de que cada um deve determinar a si mesmo. Ninguém mais pode ou deve tentar ditar seu conteúdo⁸⁷ (TAYLOR, 1991, p. 14).

Dessa forma, uma marca da cultura contemporânea é o fato de que o que está em jogo não é ser sincero com os outros, mas consigo mesmo. De maneira análoga, ser “autêntico” é ser fiel a si mesmo, sendo que, nessa acepção moral, o valor agora não é não enganar os outros, mas não enganar a si mesmo.

(...) eu penso que, no momento, posso confiar em sugerir [para definir a autenticidade] uma experiência moral mais extenuante do que a “sinceridade”, uma concepção mais exigente do eu e do que consiste ser verdadeiro, uma referência mais ampla ao universo e ao lugar do homem nesse universo, e uma visão menos aceitável e genial das circunstâncias sociais da vida⁸⁸ (TRILLING, 1971, p. 11).

O *app* em questão demarca uma permanência do regime moderno. Há um limite que é dado pela biomedicina, simbolizada pela figura do médico. A verdade não está em si mesmo, no paciente, que é usuário do *app*, que só deve satisfação a si mesmo. Certamente ele deve ser honesto para si mesmo, senão pagará um preço (a doença); mas a figura a quem ele se remete na sua (in)sinceridade é a biomedicina, uma vez que é ela que tem a capacidade de definir o que é um corpo são, o que não é e o que deverá ser. Nesse sentido, aqui se encontra a

⁸⁷ “(...) everyone has a right to develop their own form of life, grounded on their own sense of what is really important or of value. People are called upon to be true to themselves and to seek their own self-fulfilment. What this consists of, each must, in the last instance, determine for him- or herself. No one else can or should try to dictate its content”.

⁸⁸ “(...) I think that for the present I can rely on its suggesting a more strenuous moral experience than 'sincerity' does, a more exigent conception of the self and of what being true to it consists in, a wider reference to the universe and man's place in it, and a less acceptant and genial view of the social circumstances of life”.

prerrogativa do médico de ser o profissional que tem acesso ao mundo interior do paciente, sem enganações, e que será o arbítrio da verdade.

A biomedicina precisa, então, ter acesso ao eu profundo, sem barreiras ou obstáculos, para que a cura ou o tratamento sejam eficazes. De todo modo, o aplicativo faz uma espécie de ponderação em seguida, quando explica que, mesmo com a presença dos sinais, não necessariamente se trata de um diagnóstico de tumor maligno. É importante, nesse aspecto, retomar a discussão de medicalização, especialmente quando o Zola (1972) sublinha que uma das principais características desse fenômeno é o *acesso do médico a dimensões profundas do indivíduo*, o que antes não ocorria. À medicina, dá-se o acesso ilimitado a temas e dimensões que, em outros momentos históricos, não se tinha, como o acesso ao corpo nu das pacientes por ginecologistas e obstetras; ou, ainda, sobre outros hábitos, como uso de substâncias ilícitas ou quaisquer práticas que são reprovadas pelo senso comum. Espera-se que a interioridade do indivíduo esteja à disposição da biomedicina, transparente, para que a segunda possa atuar a contento. Sem sinceridade, não ocorrerá o sucesso, que é o corpo saudável.

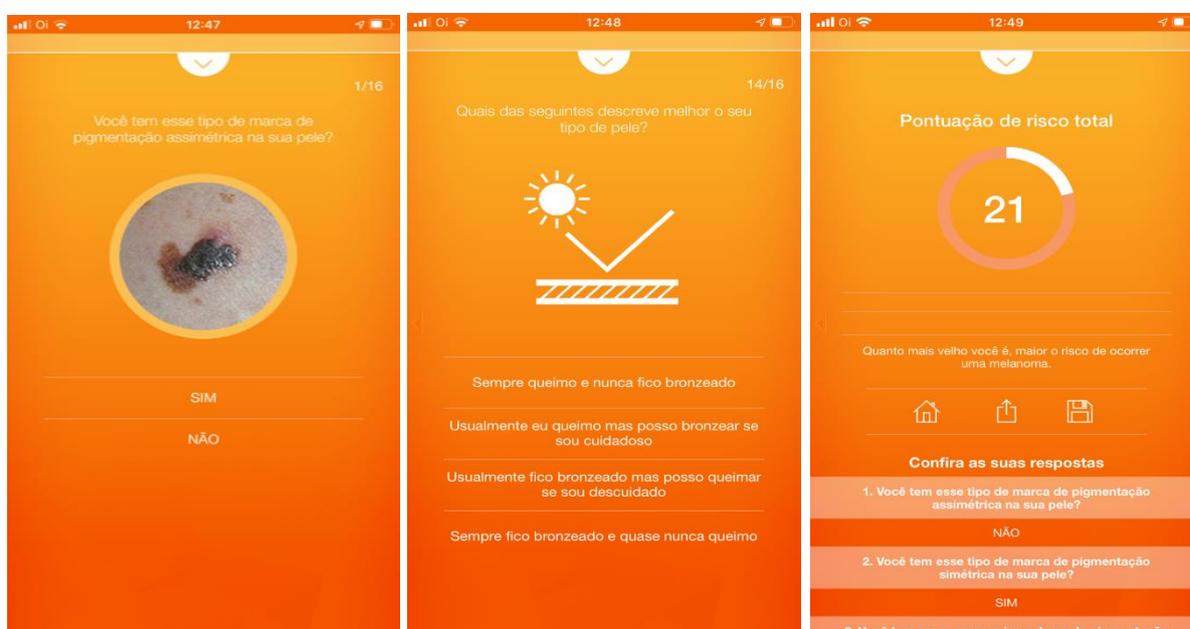
Cabe problematizar que, no artefato tecnológico, não se trata exatamente da figura tradicional do médico que se encontra nas clínicas e nos hospitais. Há uma espécie de figura abstrata que ora é representada por categorias da biomedicina (códigos e linguagens) e ora é materializada por outros profissionais de saúde, que também se valem das mesmas variáveis. São, em todo caso, atributos semelhantes de neutralidade moral, objetividade e profissionalismo.

Voltando ao *app* ‘Teste de Melanoma’, quando surge a primeira pergunta, é muito importante destacar que um aviso sobressalta na tela com os seguintes dizeres: “Ajude a combater o ataque cardíaco⁸⁹. Autoriza que utilizemos as suas respostas, completamente anônimas, para ajuda em estudos médicos?”. O usuário precisa selecionar uma das opções “Não autorizo” e “Autorizo” para continuar, o que revela que há uma dupla finalidade nessa tecnologia; porque oferece dados para o usuário, mas quer também trabalhar com os dados produzidos por ele, que consiste na ideia de “dataficação”, porque transforma uma ação social *on-line* em dados quantificáveis (VAN DJICK, 2014) – cujo conceito será abordado, de modo detalhado, mais à frente. Trata-se, assim, de um processo que é possibilitado pela ampla utilização dos dispositivos digitais e que, dessa forma, promove um ponto de inflexão no que diz respeito à pesquisa e à gestão das informações de saúde.

⁸⁹ “Help to fight heart attack”.

O *app* engloba, ao todo, 16 perguntas. De maneira genérica, a aplicação mostra imagens e faz perguntas sobre se o usuário tem alguma mancha com características semelhantes às que são exibidas⁹⁰. Na hora do resultado, é possível rever as perguntas e respectivas respostas. A minha pontuação deu 21 e, de acordo com o gráfico apresentado, 100 é a pontuação máxima, numa escala crescente para a chance de ter melanoma. Há um aviso de que “quanto mais velho você é, maior o risco de ocorrer um melanoma”. Diante do resultado, eu poderia voltar ao início, compartilhar (por *e-mail*, aplicativos de mensagens ou nuvem⁹¹) e salvar, para que ficasse registrado no histórico.

Figura 5 – Interfaces gráficas do ‘Teste de Melanoma: calculador de risco’



Fonte: *app* ‘Teste de Melanoma: calculador de risco’ em 30 de dezembro de 2019.

Verificamos, desse modo, que se trata de um aplicativo simples, mas interativo e que cumpre o que promete, de acordo com as classificações em que ele se ancora do ponto de vista científico. Na aba “Sobre”, lê-se a informação de que o *app* tem como base uma universidade

⁹⁰ As 10 primeiras perguntas e a última têm como possíveis respostas apenas as alternativas “Sim” e ‘Não’’: (1) pigmentação assimétrica; (2) pigmentação simétrica; (3) marcas irregulares no bordo da pele; (4) marcas irregulares no bordo da pele; (5) marcas de pigmentação multicor; (6) marcas monocromas de pigmentação; (7) marcas de pigmentação maiores do que 5mm; (8) marcas de pigmentação menores do que 5mm; (9) pigmentação em relevo; (10) tipo de marca com pequenos relevos (nessa questão não há nomeação do tipo de mancha, apenas a fotografia); (11) idade; (12) gênero (masculino/feminino); (13) “Quanta exposição solar teve ao longo da vida como parte do seu trabalho, esporte ou lazer? (Baixa, média e alta)”; (14) “Quais das seguintes descreve melhor o seu tipo de pele? (Sempre queimo e nunca fico bronzeado/Usualmente eu queimo mas posso bronzear se sou cuidadoso/Usualmente fico bronzeado mas posso queimar se sou descuidado/Sempre fico bronzeado e quase nunca queimo)”; (15) quantas verrugas no corpo (0-20/21-50/51-100/mais de 100); e, por último, (16) história de melanoma nos pais, irmãos ou filhos.

⁹¹ “Nuvem” é o nome dado aos diretórios que funcionam como dispositivos de armazenamento na rede. É possível acessar os arquivos salvos na nuvem de qualquer lugar que tenha disponibilidade de internet.

da República Tcheca, a Charles University, e um artigo científico de 1998, publicado num periódico chamado “Dermatologia”. Nesse mesmo texto, há breve informação sobre o que é o melanoma e seus fatores de risco. Apesar do aviso que saltou na tela, os desenvolvedores alegam que as informações dadas pelos usuários não serão utilizadas para outros fins. Como o próprio nome sugere, o aplicativo se enquadra, de maneira consistente, na lógica do risco, com o intuito de que as pessoas possam se antecipar diante da iminência de melanoma. Enfatiza-se, ademais, que 95% dos casos de melanoma são curáveis, se houver um diagnóstico precoce. Por todas essas características, poderíamos enquadrar esse *app* na categoria do “risco quantificado”.

O segundo aplicativo desse subgrupo, o ‘Cuidados com o Sol - Liga Portuguesa’, pede, de imediato, permissão para acessar a localização, como forma de apresentar informações relativas à radiação UV (ultravioleta) no lugar em que o dispositivo se encontra. A primeira tela afirma que “com o Sol, todo o cuidado é pouco. Vê o que não debes esquecer quando estiveres na praia”. É um produto muito simples, que consiste basicamente de dez dicas sobre como evitar o câncer de pele, a partir da oferta de informações, como radiação ultravioleta, protetor solar, roupas etc. Como o próprio nome sugere, o produto está mais voltado para os indivíduos que se encontram em Portugal, pois, inclusive, os três mapas apresentados são desse país. O *app* é mais um daqueles que se inclinam para o sentido de promover a saúde por meio da prevenção. Obedece à lógica do risco e à perspectiva da (bio)medicalização, pois, preconiza implicitamente o discurso de que, com tantas informações e funcionalidades disponíveis pela tecnologia, os indivíduos devem se precaver e evitar, assim, o infortúnio de desenvolver um tumor maligno; devendo checar, inclusive, a incidência dos raios UV, em sua localidade, para se prevenirem da exposição a eles. A aplicação alinha-se, então, à classificação de um aplicativo informativo.

O ‘FotoSkin’, terceiro integrante desse subconjunto, é mais um aplicativo que opera na lógica da política de prevenção das doenças associadas à pele, em especial do câncer. Suas funcionalidades envolvem, fortemente, uma preocupação com a ideia de risco, na medida em que se propõe a, inclusive, calcular a probabilidade de o usuário do *app* vir a ter câncer de pele. É um pouco diferente do já abordado ‘Teste de melanoma: calculador de risco’, porque esse primeiro estava mais preocupado com a possibilidade de o indivíduo já estar acometido. No ‘FotoSkin’, há mais uma perspectiva de futuro, do vir a ter. O produto lida, nesse sentido, com informações privadas e, por isso, os termos e as condições de utilização, bem como a política de privacidade, devem ser aceitos para que seja utilizado. Há a opção de aceitar ou não receber informações comerciais.

É importante lembrar que, assim como para outros aplicativos, testamos com informações reais do próprio pesquisador, para que tivéssemos uma dimensão mais concreta (e não aleatória) dos limites e das potencialidades desse aplicativo. Ele consiste, basicamente, de três diferentes testes para avaliar o estado da pele, com o alerta de que as orientações presentes não substituem o diagnóstico realizado por um dermatologista. Esse tipo de aviso revela, sempre, um ponto de ambiguidade porque ao mesmo tempo em que se pretende sério e credível, o aplicativo parece também querer se isentar de qualquer responsabilidade sobre os resultados e eventuais comportamentos adotados pelos usuários, tendo como base as recomendações disponibilizadas. Ao fim de todos os testes, recomenda-se, por exemplo, ir a “Meus conselhos” para saber mais sobre como administrar o protetor solar; que é visto aqui, corriqueiramente, como uma atitude de medicalização com o intuito de evitar enfermidades e danos dermatológicos.

O primeiro teste a ser respondido pelo usuário é o relativo ao fototipo⁹², que tem a ver com a capacidade da pele do indivíduo em reagir contra os raios solares. O resultado desse primeiro teste revelou que o meu fototipo era o III, definido da seguinte maneira: “Apresenta um fototipo de pele intermediária. A sua pele tem pouca capacidade de reagir e evitar o dano da radiação ultravioleta ao sol, sendo que deverá utilizar sempre um protetor solar com fator de proteção (FPS) alto (30-50) ou muito alto (50+)”.

O segundo questionário relaciona-se ao risco de melanoma, inclui oito perguntas⁹³ e apresenta algumas informações do que se trata a doença. O retorno obtido com as nossas respostas foi: “O seu risco de melanoma é baixo (inferior ao da população em geral). Não obstante, é recomendável que se proteja de forma adequada do sol, que evite queimaduras solares e que realize um *autocontrole* fotográfico da sua pele uma vez por ano”. Destacamos a palavra “autocontrole”, visto que a sua ocorrência revela, de modo significativo, qual é a proposta dos dispositivos tecnológicos de automonitoramento e, assim, de modo expresso, verifica-se o estímulo a essa prática, valendo-se, por consequência, de uma outra ferramenta do *smartphone* que é a câmera fotográfica. Ela pode ser utilizada autonomamente, por qualquer usuário, por conta principalmente da chamada câmera frontal (usada também para as famosas

⁹² Para isso, deve-se registrar (1) a cor da pele, (2) a frequência com que ela costuma se queimar quando se expõe ao sol, (3) o grau de bronzeamento adquirido pela pele no verão, e (4) a presença de nenhuma, poucas ou muitas sardas.

⁹³ As modalidades de respostas variam entre métricas, valores como ‘sim’ e ‘não’ ou como frequência/intensidade. Nesse sentido, o sujeito deve reportar eventuais queimaduras solares na infância; qual o fototipo (deve ser obtido após responder o primeiro teste); o número de sinais no corpo; os antecedentes pessoal e familiares de melanoma; se faz uso de medicamentos imunossupressores ou se foi submetido a algum transplante de órgãos; se utilizou cabines de bronzeamento (e quantas vezes); e qual o grau de exposição habitual ao sol.

“*selfies*”). A ideia de autocontrole, por entanto, não só vem ao encontro da ideia de promoção da saúde, mas também da atração da responsabilidade do cuidado para o próprio indivíduo; ainda mais se, nesse caso, ele apresentar risco “alto” para o desenvolvimento de melanoma. Diferentemente do ‘Teste de melanoma: calculador de risco’, a apresentação do resultado foi feita em categoria qualitativa, ou seja, não ofereceu números. Por outro lado, baseia-se na noção de comparação: “O seu risco de melanoma é baixo (inferior ao da população em geral)”. Mesmo sendo baixo, o aplicativo não se furtou da recomendação medicalizante ao propor a “proteção adequada” do sol, ao sugerir que se evite as queimaduras solares e ao recomendar o registro fotográfico anual. Apesar de o resultado ser de ordem qualitativa, entendemos que também se trata, de alguma maneira, de aferir ou mensurar o risco, o que implica a sua aderência ao grupo de *apps* que chamamos de “risco quantificado”.

O terceiro e último teste do *app* aborda o chamado “dano actínico”. Segundo o próprio, “dano actínico” é chamado também de “memória da pele”, isto é, o nível de afetação da pele produzido pela exposição crônica aos raios solares. Antes de iniciar, a aplicação sugere que esse questionário seja respondido com a ajuda do médico dermatologista; possivelmente porque engloba perguntas complexas ou pouco compreensíveis para o público leigo, como a presença de “queratoses actínicas” ou antecedente pessoal de câncer cutâneo de tipo basocelular ou epidermoide. Essa sugestão de uso conjugado com o médico é uma novidade do ponto de vista das práticas clínicas, uma vez que, de certa maneira, promove uma reconfiguração na relação médico-paciente e também uma espécie de reversão do poder médico, já que está sendo compartilhado com a ferramenta tecnológica e com o próprio paciente que se dispõe a utilizá-la.

Nesse terceiro teste, repetem-se algumas perguntas que foram feitas nos dois primeiros, mas incluem ainda o grau de rugas e manchas solares, totalizando 12 tópicos a serem preenchidos. O meu resultado, de certo modo, é coerente com o que foi apresentado na segunda etapa: “Dano actínico baixo. É recomendável utilizar filtros solares nos momentos de maior exposição solar, bem como evitar queimaduras solares.”. Verifica-se, de uma maneira geral, que, para utilizar esse *app*, há a exigência de amplo autoconhecimento sobre o corpo e, principalmente, sobre a pele. Caso esse conhecimento não seja anterior ao uso do *app*, se houver interesse, o indivíduo pode se ver instado a empreender essa tarefa, com fins de autocuidado e atenção à saúde da pele, afinal, leva-se em conta o medo de desenvolver um melanoma por não ter sido “responsável” em sua conduta.

Se a pesquisadora Liliane Nascimento (2014) investigou o “autoconhecimento através dos números” no movimento dos *quantified selves*, percebendo, principalmente, a importância

das métricas como estratégia de automonitoramento dos participantes desse grupo; no nosso objeto de análise, verificamos uma certa expansão das formas de autoconhecimento, por meio de outros tipos de indicadores, mas, paralelamente, notam-se as mesmas características de estímulo ao conhecimento de si, via *app*, para o exercício do autocontrole. Em resumo, percebemos que o projeto do autoconhecimento,

em primeiro lugar, [...] pressupõe um indivíduo que pode ser objetivado materialmente através de indicadores e medições diversas. Em segundo, ele pressupõe uma fusão entre o *self* e o corpo que abre as práticas de si e os processos subjetivos a elas inerentes ao domínio da saúde e da doença, da normalidade e da patologia. E em terceiro, este projeto visa subsidiar intervenções eficientes que atuam na produção de um *self* desejado e regulado, se não com fármacos, com intervenções de estilo de vida justificadas por processos burocráticos e gerenciais de coleta, análise e tratamento de dados (NASCIMENTO, 2014, p. 15).

Por compreender mais atributos do que apenas os testes, observa-se que o ‘FotoSkin’ é um produto mais completo, porque é facultado ao usuário fazer um registro e acompanhar fotograficamente a evolução da pele (como um todo ou em partes). Também aqui um ponto de inflexão das práticas de saúde possibilitadas pela tecnologia, uma vez que esse tipo de registro era anteriormente limitado ao prontuário médico, que retinha tais informações. Além disso, o aplicativo pode ser configurado para lembrar o usuário que é preciso atualizar o registro de tempos em tempos. A abordagem “*nudge*” aparece aqui porque a tecnologia estimula, “cutuca” o sujeito para adotar posturas relativas ao cuidado de si e do próprio corpo. A literatura tem chamado de “*nudge approach*” as estratégias e perspectivas contemporâneas que visam à mudança do comportamento no âmbito da saúde digital (LUPTON, 2018)⁹⁴.

Também é possível acrescentar informações relativas à localização do usuário, para que seja detectável a radiação UV no ambiente em que ele se encontra. Há conselhos sobre exposição solar saudável, como aplicar protetor solar, como proteger a pele das crianças, como prevenir dano actínico e como atuar perante uma queimadura solar. O menu “Informação médica” reúne um conjunto amplo de informações sobre manchas benignas, oncologia cutânea e fotoenvelhecimento; tudo isso com ilustração fotográfica e textos explicativos. Se o usuário quiser, ele também pode fazer um teste de conhecimentos com base nas informações disponíveis nesse menu. A chancela da Medicina aparece também nos créditos, quando se afirma que se trata de um projeto alicerçado por diferentes estudos. Apesar de se valer das categorias médicas para apresentar seus conteúdos e suas funcionalidades, percebe-se que, na

⁹⁴ O conceito é inspirado em teorias econômicas, políticas e comportamentais, e se baseia na ideia de que o indivíduo promove tais escolhas de mudança com vistas ao atendimento de seus próprios interesses.

prática, é um instrumento de desprofissionalização dessa instituição, porque torna acessível conhecimentos e recomendações que, durante muito tempo, estavam restritos à institucionalidade desse campo do saber.

Ainda sobre esse assunto, é fundamental destacar que, na seção de perguntas frequentes, encontramos, com grifos nossos:

- (1) Esta aplicação permite evitar a consulta com o dermatologista? De forma alguma, esta aplicação é uma *ótima ferramenta de ajuda para o dermatologista*, não devendo, em nenhum caso, substituir a sua consulta;
- (2) Com esta aplicação posso realizar um autodiagnóstico (*sic*) do câncer de pele? Não, esta aplicação é informativa, não é de autodiagnóstico (*sic*). Permite realizar um seguimento fotográfico com o objetivo de manter identificada a evolução das suas manchas cutâneas, o que será de grande utilidade para o seu dermatologista;
- (3) Existem provas científicas que avaliam o autocontrole fotográfico por parte do paciente para otimizar o diagnóstico precoce do câncer de pele e melanoma? Sim. *A relevância do autoexame e autocontrole fotográfico da pele por parte do paciente para o diagnóstico precoce do câncer de pele foi demonstrada em diferentes estudos científicos*. O seguimento fotográfico demonstrou melhorar a precisão na altura de realizar o autoexame da pele.

Esse discurso disposto no *app* corrobora com a referida concepção de ambiguidade do lugar do cuidado, porque, de um lado, estimula o autocuidado e, de outro, aproxima e reforça não apenas o poder da biomedicina, mas o *poder médico*. Após as perguntas, são listados alguns dos últimos artigos científicos que apoiam o autocontrole fotográfico cutâneo, em publicações que vão de 2008 a 2014. Assim, o comparecimento das competências da ciência é, por assim dizer, um elemento certificador ou basilar dos parâmetros elencados pelo produto digital. Enquanto se constitui como um produto que promete autonomizar o usuário, o *app* na verdade reivindica as mesmas variáveis e categorias que são comuns ao espaço tradicional da medicina; indicando, ainda, mais uma reconfiguração do que uma reversão no que diz respeito ao exercício da autoridade médica.

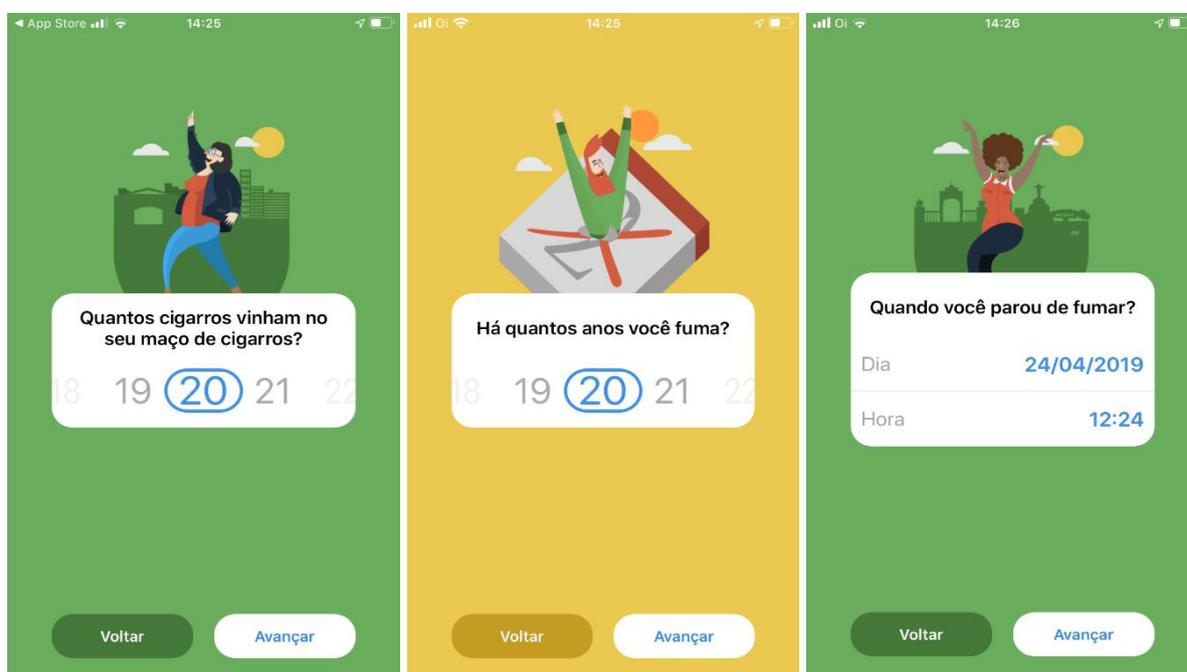
5.2.1.2 O gerenciamento do “parar de fumar”

O 200º aplicativo mais baixado no iOS, na categoria ‘Saúde e fitness’, em janeiro de 2019, o ‘QuitNow!’, implicou a necessidade de simular a sua utilização, como se eu fosse um fumante. Como não sou um tabagista, baseei-me no comportamento de pessoas próximas que fazem uso do cigarro (informantes). Por ser uma experiência etnográfica no âmbito digital,

acreditamos que os dados relatados a seguir se aproximam da realidade de muitos ex-tabagistas. Dessa forma, as respostas dadas aos questionários refletem, de certa maneira, a conduta de um (ex-)usuário comum de tabaco.

O *app* começa com a apresentação de uma série de telas em que são dispostos indicadores e perguntas para serem preenchidos. Sempre há um fundo de cor lisa, acompanhado de figuras que dialogam com a pergunta que é formulada – ludicidade. Os desenhos dos personagens normalmente carregam um semblante de animação, passando uma sensação de liberdade, que possivelmente é dada pela decisão de interromper o consumo de tabaco.

Figura 6 – Telas iniciais do ‘QuitNow!’



Fonte: *app* ‘QuitNow!’ em 30 de dezembro de 2019.

Vê-se, portanto, a ideia de que o uso contumaz dessa substância está associado à prisão, ou a algo do que nós devemos nos desvencilhar. Anúncios aparecem na parte inferior da tela após as perguntas, sendo que a “versão PRO” desse mesmo *app* é um desses conteúdos publicitários, que consiste de uma versão paga (R\$ 14,90) com benefícios de “mais conquistas, tela de chat, tela de saúde detalhadas e sem anúncios”. Importante destacar que esse produto faz parte de um grupo de *apps* que trabalha com desafios e metas, que são “recompensadas” com selos simbólicos de conquistas. Esse processo evidencia, assim, uma necessidade de estabelecer valores meritocráticos para as eventuais mudanças comportamentais que os utilizadores operacionalizam em suas vidas. O mérito é também um valor acionado no sistema de recompensas de outro *app* desse mesmo eixo temático: o ‘Armazém da Saúde’. As

recompensas mobilizam ainda as ideias de valorização da *performance* e da mentalidade de massa que leva à empresarização de si mesmo, à responsabilidade individual: “permitindo construir uma boa imagem ao aparentemente se autocontrolar face ao outro (adversário, concorrente ou parceiro), eles são uma maneira de ser si mesmo que, dependendo do caso, contorna ou reforça o trabalho exercido sobre si” (EHRENBERG, 2010, p. 135).

De alguma maneira, essas noções emergem até mesmo do ponto de vista discursivo, como se vê já no início (grifo nosso): “Bem-vindo ao QuitNow! Você tomou a *difícil decisão* de parar de fumar. Parabéns!”. Na simulação que fizemos, para efeitos de análise, respondemos das seguintes maneiras àquilo que era solicitado:

(1) **“Quantos cigarros você fumava diariamente?”** – em uma escala de 1 a 99, marcamos 20 por corresponder ao consumo médio de um maço por dia;

(2) **“Quantos cigarros vinham no seu maço de cigarro?”** – marcamos 20, por ser o valor padrão;

(3) **“Qual é o preço do seu maço de cigarros?”** – de acordo com os nossos informantes, o custo real médio é de R\$ 8,75;

(4) **“Há quantos anos você fuma?”** – na escala de 1 a 99, selecionamos 20;

(5) **“Quando você parou de fumar?”** – facultamos a possibilidade de editar a data e o horário exatos. Registramos a data do dia da primeira análise: 24 de abril de 2019, 12h15. Deixamos o aplicativo instalado no dispositivo e, em 21 de maio de 2019 (27 dias depois), as métricas tinham sofrido algumas alterações.

Figura 7 – Interfaces gráficas do ‘QuitNow!’



Fonte: *app* ‘QuitNow!’ em 24 de abril e em 21 de maio de 2019.

Em seguida, o *app* pede autorização para envio de notificações. É possível iniciar a sessão com o *login* do Facebook, que, segundo a aplicação, é uma alternativa para permitir que os dados sejam salvos *on-line*. Nessa perspectiva, cabe destacar que, na interação com a rede social, abre-se a possibilidade de que os dados sejam compartilhados e que um usuário tenha interesse em compartilhar com a rede de contatos dele; de forma que esses *apps* se inserem em um ecossistema de mídias em que plataformas e grupos de usuários têm se consorciado de modo acelerado, alterando as formas com que são dadas as nossas experiências de sociabilidade (VAN DIJCK, 2013). Fica em destaque o que o produto chama de “Dia P”, em alusão à data da decisão de parar de fumar. Um relógio vai marcando os dias sem fumar, a quantidade de cigarros evitados, o dinheiro economizado e o tempo recuperado. Os números, desse modo, são tidos, de modo implícito, como instrumentos capazes de estimular o uso do aplicativo e a escolha de se abster do cigarro. Isso porque, fazendo isso, o indivíduo poderá poupar seu dinheiro, além de recuperar tempo de vida, isto é, considerando-se a noção de que o uso do cigarro faz com que as pessoas vivam menos.

É possível adicionar uma foto ou criar um avatar, a título de personalização, que denota o uso individualizado, com a possibilidade assumir uma outra identidade. Em um fórum de discussão interno, verifica-se que muitos usuários optam pela foto ou pelo avatar. Em “Conquistas”, é possível destravar algumas metas, tais como a “primeira virada do calendário”,

após um dia sem fumar; “o céu é o limite!”, quando se completam cinco cigarros não fumados etc. – em atendimento à lógica de que falamos há pouco dos méritos e das premiações. A comunidade inclui uma sala de bate-papo com todos aqueles que estão usando o *app* e, nos momentos em que realizamos a pesquisa, havia mensagens novas de diferentes pessoas minuto a minuto. Em geral, fazem perguntas, dizem que estão começando a parar, e deixam mensagens de encorajamento e empoderamento. É possível interagir com usuários específicos através das “menções”. Há salas de bate-papo de diferentes países. O perfil pode ser adicionado se a conta for vinculada ao Facebook. Aqui, a cultura da conectividade (VAN DIJCK, 2013) – cujo conceito abordaremos mais adiante – impulsiona e encoraja o compartilhamento de dados e a formação de redes que podem se dar em escala global.

Um dos pontos mais interessantes dessa aplicação é o que diz respeito à saúde. Na primeira utilização feita para nossa análise (em 24 de abril de 2019), alguns índices aparecem nesse menu, acompanhados de informações ordenadas⁹⁵. Ao fim, afirma-se que esses indicadores são baseados nos dados oriundos da OMS. Por consequência, podemos afirmar, mais uma vez, que as categorias que integram a institucionalidade do campo médico comparecem aos produtos digitais, sobretudo na tentativa de reforçar a validade do serviço ofertado. Os indicadores biomédicos, nesse caso, fundamentam-se em métricas médias que, muito provavelmente, não levam em conta as particularidades dos corpos, nem estão atreladas a outras escolhas ou condições das pessoas. Em todo caso, a presença deles também se constitui, é razoável considerar, como estratégias de reiterar, para o usuário, os potenciais ganhos de saúde que eles obtêm com a interrupção do uso. Ao nos questionarmos sobre se o aplicativo prevê ou admite a eventual “recaída”, encontramos a possibilidade de redefinir o chamado “Dia P”, mas essa não é uma função de destaque, possivelmente porque a ideia, como pano de fundo, é a de que o usuário siga “firme” na sua decisão, por meio dos mecanismos simbólicos oferecidos. Isto é, o espaço para a falha ou para o fracasso em relação à meta é mínimo ou quase nulo.

Informava-se, em 24 de abril de 2019 (por volta do meio-dia), que são 747.187 ex-fumantes que entraram para a Comunidade, 17.387 mensagens enviadas recentemente e 557

⁹⁵ “(100) Sua pressão arterial, sua frequência de pulso e a temperatura das suas mãos e pés estão começando a voltar ao normal”, “(4) A nicotina remanescente na sua corrente sanguínea caiu para menos da metade dos níveis de pico diários normais”, “(3) Níveis de monóxido de carbono e oxigênio de volta ao normal”, “(1) Risco de morte súbita reduzido”, “(1) Paladar e olfato recuperados”, “(1) Padronização da função respiratória”, “(1) Eliminação da dependência física da nicotina”, “(1) Melhora da circulação sanguínea e hidratação da pele e desaparecimento de rugas prematuras”, “(1) Condição física melhorada”, “(1) Risco de morte por doença cardíaca reduzido pela metade”, e “(1) Risco de desenvolver câncer de pulmão no mesmo nível de um não-fumante (*sic*)”. Os números entre parênteses indicam a escala de progresso do usuário para cada um dos indicadores listados.

ex-fumantes *on-line*. Já em 21 de maio de 2019 (por volta das 15h), verificou-se que os números tinham se transformado em 758.502 integrantes (11 mil a mais), 19.321 mensagens recentes e 270 ex-fumantes *on-line*. O *app*, desse modo, investe como recurso retórico em índices numéricos, como forma de demonstrar credibilidade, relevância e pretensa neutralidade.

O outro aplicativo que segue os mesmos objetivos do ‘QuitNow!’ é o ‘Parar de Fumar 2016 - Pare e quit...’⁹⁶. Já de início, em relação ao uso, deparamo-nos com um anúncio publicitário, que enaltece corpos tidos como saudáveis, atléticos. É importante observar as relações estabelecidas, de modo genérico, pelos anúncios, que normalmente estão associados aos interesses e às funcionalidades dos produtos digitais, vistos aqui como mercadorias. Nesses *apps*, identificamos a ideia de saúde atravessada pela biomedicina, haja vista a presença das referidas categorias, como pressão arterial e níveis de monóxido de carbono. Isso faz com que o aplicativo seja mais um vetor da medicalização, o que significa dizer que auxilia na difusão da lógica biomédica, na medida em que torna ainda mais familiar, próxima e corriqueira a presença desses elementos, que já circulam amplamente em outras mídias. O *app*, também em função dos anúncios aos quais nos referimos há pouco, assinalam um ideal de corpo a ser buscado, de forma direta ou implícita.

O idioma em destaque, para seleção do usuário, é o português. “Pare de fumar agora! Vamos ajudar você a parar de fumar. Como milhões de pessoas, você pode parar de fumar agora! siga os nossos conselhos e verifique suas estatísticas ao vivo, vamos ajudar você nesta *grande aventura*. nosso aplicativo oferece vários artigos, dicas, concelhos (*sic*), estatísticas e recompensas para estimular você. Pronto para parar agora?”. Com essa introdução, ficam evidentes alguns problemas linguísticos, não só por conta dos erros grosseiros em relação à norma culta, mas também pela redundância e pela mistura de idiomas, já que são utilizados, por exemplo, botões como “GO” e “Back”.

Da mesma forma, como foi operacionalizado em relação ao ‘QuitNow!’, também estabelecemos marcadores reais para as perguntas que foram feitas, apesar de não ser um fumante:

- (1) “Quantos cigarros você fuma por dia?” – Na escala de 0 a 50, marquei 10;
- (2) “A (*sic*) quanto tempo você fuma?” – Pode-se selecionar anos e meses e, então, registrei 20 anos exatos;
- (3) “Qual o preço (por uma carteira de 20 cigarros)?” – Por conta do sistema disponibilizado, coloquei o valor aproximado de \$ 8,8;

⁹⁶ A interface da loja virtual e do aplicativo em si ‘corta’ o nome do mesmo, por isso optamos por manter as reticências.

(4) “Quando você parou de fumar? (click ‘próximo’ se você quer parar agora) (*sic*)”, toquei em “próximo”, para colocar o 24 de abril também como data de referência.

Em termos de qualidade dos textos, do *layout* de apresentação e do funcionamento, há muitas discrepâncias em relação ao ‘QuitNow!’. Todavia, nesse segundo, encontramos as estatísticas referentes a informações pretéritas, como se pode verificar na figura 8. O desenvolvedor destacou em vermelho os dados relativos aos valores monetários, destacando que, a partir das respostas, eu gastaria em média R\$ 1.606 por ano e R\$ 32.120 durante todos os anos de consumo. Além de contar a média de cigarros no ano e na vida, o aplicativo também informa que já foram perdidos 608 dias de vida, o que equivale a mais de um ano e meio. Se, no outro *app*, o estímulo ao uso e à decisão de parar se dá pela lógica de recompensas e méritos, nesse segundo caso, parece que a estratégia é o medo e o impacto. O medo por perder tempo de vida – e, assim, se aproximar da morte – e o impacto de se dar conta de quanto já gastou comprando cigarros, reforçando a lógica capitalista por meio da defesa de que fumar significa desperdiçar tempo e dinheiro.

Figura 8 – Interface gráfica do ‘Pare de Fumar 2016’, “Suas estatísticas”



Fonte: *app* Pare de Fumar 2016, em 24 de abril de 2019.

Depois de ver as estatísticas e clicar em “Pare de fumar agora!”, aparece um *banner* rotativo com dizeres e ilustrações: doenças cardíacas, acidente vascular, dentes amarelos, câncer, problemas respiratórios e despesa. Abaixo desse *banner*, leem-se os dizeres “você quer parar?”. Diante dessa observação, ratifica-se a ideia de que o *app* opera na lógica do medo, com discurso alarmista, para persuadir o usuário de cigarro e de dispositivo móvel. Para abrir as estatísticas, os 10 artigos de aconselhamento e os resultados, é preciso comprar a “versão PRO”. Oferece-se um desconto de 50%, sendo que essa licença custava R\$ 18,90 em 24 de abril. Apenas um artigo é grátis: “Quatro truques para parar de fumar!”. Na versão gratuita, é possível apenas saber quanto tempo tem em relação ao último cigarro e quantas unidades foram evitadas. “Dinheiro poupado”, “Recuperação da saúde” e “Dia de vida ganho” estão disponíveis apenas para usuários pagantes. Nos “Resultados”, as informações sobre “Tempo de vida ganho” e “Dinheiro poupado” são visíveis apenas na versão paga.

Apesar de ser um aplicativo com características diferentes e estética inferior ao outro, essa análise serviu de parâmetro, sobretudo, para compreender maneiras distintas de convencer o usuário a utilizar o *app*. Esse último em exame não é tão baixado quanto o outro e, por isso, pode-se aventar as possibilidades de que o *design* gráfico, o tratamento e as estratégias discursivas (em uma palavra, a qualidade da sua arquitetura) são fatores fundamentais para determinar a escolha de um usuário em baixar um aplicativo em vez de outro.

5.2.1.3 ‘Armazém da Saúde’: medicalização e prevenção em um ambiente gamificado

O aplicativo ‘Armazém da Saúde’ incorpora, de maneira representativa, as lógicas de risco e medicalização que vêm se acirrando nos dias contemporâneos, na perspectiva do indivíduo, com o uso de dispositivos tecnológicos para o autocuidado. A proposta dele vem na esteira de incentivar e *corrigir* determinadas decisões rotineiras que são tomadas pelos usuários, com a finalidade de ser saudável e de, então, evitar doenças, em especial o câncer. Na introdução do aplicativo, é apresentada uma tela contendo os logotipos do INCA, do SUS e do Ministério da Saúde. Por isso, entende-se que se trata de uma iniciativa de saúde pública, como política de controle ou de conscientização daquilo que o poder público entende como medidas de promoção da saúde. Mais adiante, selecionamos os aplicativos que estão marcados fortemente pelo viés institucional, mas não inserimos o ‘Armazém’ nesse outro grupo por entendermos que o objetivo aqui vai além da instituição, porque ele se volta para o usuário

comum, que pode ou não ter câncer e que é tratado ou não pelo INCA. Além disso, a finalidade de prevenção é, sem dúvida, o seu principal mote, e por isso foi inserido aqui.

A medicalização de combate ao câncer ocorre nesse caso, principalmente, pela via da Nutrição. O *app* está diretamente relacionado com as escolhas cotidianas, em relação às compras no mercado, receitas domésticas e práticas de exercícios físicos, com o intuito efetivo de modificar comportamentos, na lógica individualista e disciplinar. A operacionalização do risco é evidente e se demonstra, inclusive, de maneira discursiva. No menu “Sobre o Armazém”, lê-se, com grifos nossos:

O aplicativo Armazém da Saúde é uma atividade interativa que busca transmitir à população informações sobre como prevenir o câncer pela alimentação, nutrição e prática de atividade física. O Armazém da Saúde também visa estimular escolhas e práticas alimentares saudáveis a partir das suas compras. *Você sabia que 1 em cada 5 casos de câncer mais comuns no Brasil poderia ser evitado mantendo-se uma alimentação saudável, peso corporal adequado e a prática de atividade física? A alimentação saudável também promove a saúde e o bem-estar. E aí, como estão suas escolhas alimentares? Vamos saber a partir das suas compras?*

Destacamos, no trecho acima, a informação de que, se o usuário adotar as práticas sugeridas, ele tem grandes chances de evitar um tumor maligno. O aplicativo desenvolvido pelo SUS, portanto, se apropria da concepção de que o estilo de vida é uma das variáveis mais importantes para determinar um adoecimento crônico, como o câncer. E isso se faz não só pelo estímulo e pela avaliação de posturas, que podem ser corrigidas (pelo *app*, por exemplo), mas também pelo discurso que, de certa maneira, adquire contornos de ameaça ou alerta, quando afirma que um em cada cinco casos de câncer podem ser evitados, dependendo das escolhas comportamentais. Dessa forma, a ideia de ameaça no discurso do aplicativo é também a que se verifica comumente no discurso da saúde, em sentido mais amplo.

Na guia “Sobre o aplicativo”, é possível compreender, de forma mais aproximada, o seu *modus operandi*, que aciona a ludicidade como forma de associar as práticas consideradas saudáveis à sensação de prazer:

No Armazém da Saúde você encontrará alimentos virtuais expostos em prateleiras. A proposta do aplicativo é que você simule suas compras habituais feitas em um armazém, supermercado ou feira livre. Você sabe se as suas escolhas alimentares são saudáveis? Após as compras, você terá informações sobre como melhorar a sua alimentação. Além disso, de uma forma divertida, você terá missões a serem completadas, desafios e ainda uma lista de receitas para preparar o almoço com os amigos, a lancheira dos filhos, e refeições para outros momentos. Vamos lá?

Fazer o cadastro não é uma ação obrigatória. Caso se opte por fazer, deve-se informar *e-mail*, senha, nome, data de nascimento, estado e cidade. Como configurações de uso, é possível ou não ativar notificações e efeitos sonoros. As notificações dos *apps*, que são bastante regulares nos de monitoramento, funcionam como lembretes e alertas para o usuário e simbolizam, de maneira evidente, o papel de vigilância que essas ferramentas exercem sobre os costumes dos sujeitos. Esse processo de vigilância, como se vê, pode ser regulado pelo próprio usuário, por meio das configurações, mas a intencionalidade de acioná-lo ou não é uma questão que precisa ser melhor investigada com os usuários.

Agora é possível enviar a indivíduos e membros de determinados grupos mensagens individualizadas e adaptadas às suas características personalizadas, podendo alcançá-los em suas plataformas de mídia social preferidas. A mudança de comportamento pode ser monitorada de perto para cada indivíduo, usando aplicativos e dispositivos de automonitoramento⁹⁷ (LUPTON, 2018, p. 42).

Adentrando a descrição dos principais atributos do Armazém da Saúde, importa ressaltar que ele trabalha também com a prática de mobilizar desafios e missões. De modo mais genérico, é razoável considerar que essa observação pode ser ampliada para a internet como todo, pois são tidos, os desafios e as missões, como artifícios para estimular e instigar o uso ou consumo de determinados produtos digitais. De forma comparativa, nos canais de *youtubers* famosos, por exemplo, frequentemente são acionados esses dispositivos como propostas de conteúdo para os materiais audiovisuais gerados. Esses profissionais do YouTube – profissionais, porque muitos deles passaram a fazer disso um negócio altamente rentável – desafiam seus espectadores para que deem *likes* (curtidas), inscrevam-se no canal e façam comentários. Atingindo marcas predeterminadas (de *likes* ou inscrições), novos conteúdos poderão ser lançados, obedecendo ao que se pode chamar de verdadeiro ciclo de desafios e recompensas. No caso do *app* ‘Armazém da Saúde’, são mensuradas as categorias simbólicas de “força” e “experiência”, à medida que o aplicativo vai sendo utilizado, principalmente de acordo com o registro das informações em “Práticas e Missões” e das compras consideradas corretas (isto é, saudáveis). Os aplicativos, nesse sentido, incorporam lógicas, estratégias e variáveis que, vez por outra, já estão presentes na cultura digital, podendo atingir diferentes fins como o da promoção da saúde. Para citar outro exemplo do contexto digital, as palavras “desafios” e “recompensas” também são recorrentes no estudo sobre o “expressivo poder dos

⁹⁷ “It is now possible to send individuals and members of target groups messages that are individualised and tailored to their personalised characteristics and reach them on their preferred social media platforms. Behaviour change can be closely monitored for each individual using apps and self-tracking devices”.

jogos persuasivos”, de Ian Bogost (2007). Esse exemplo é especialmente adequado para o caso desse aplicativo, porque ele se mostra como uma estratégia de produzir hábitos saudáveis por intermédio de uma plataforma “gamificada”. Os jogos para a saúde, de acordo com McCallum (2012), apontam para uma provável tendência de estratégia educacional, visto que eles têm intensificado a capacidade de produzir intervenções específicas para as demandas personalizadas dos pacientes, engajando e motivando-os.

O ‘Armazém’ é constituído de quatro espaços que formam um mesmo ambiente. A noção de ambiência, aliás, nesse produto, é bastante pertinente, porque há uma clara intenção de aproximar o usuário dos elementos por meio da interface gráfica, que imita os lugares da vida real. Além de ser uma estratégia de tornar o uso “divertido”, como o próprio aplicativo afirma, essa ambiência é “gamificada” para atingir os objetivos de autocuidado aos quais o *app* se inclina. De acordo com Vasconcellos *et al.* (2018), apesar de gamificação ainda ser um conceito em negociação, observa-se o seu crescimento como campo de estudos e também o seu uso em diferentes áreas. Isso engloba, inclusive, o estímulo às atividades físicas e ao cuidado de si, podendo receber recompensas, caso o indivíduo atinja as metas estabelecidas.

Figura 9 – Conjunto do ambiente gráfico do ‘Armazém da Saúde’



Fonte: *app* ‘Armazém da Saúde’.

O primeiro ambiente é o Armazém propriamente dito, no qual estão dispostos todos os tipos de alimentos distribuídos em seções como açougue, azeites e óleos, bebidas, bebidas alcoólicas, congelados etc. É nesse espaço que o usuário deverá fazer suas “compras”. Interessante observar, por exemplo, que ao selecionar uma bebida alcóolica, em um perfil sem cadastro, vem imediatamente o aviso e a pergunta sobre se o usuário é maior de idade. Na finalização de cada compra, recebem-se esclarecimentos sobre cada produto, além de dicas

sobre o que seria mais adequado, se as escolhas não tiverem sido consideradas “saudáveis”. As listas de cada uma das compras feitas são salvas em um histórico com data e hora. Tem-se, desse modo, uma proposta de correção literal das escolhas diárias do indivíduo, no sentido de retificar os comportamentos que são considerados não saudáveis pelos desenvolvedores que, nesse caso, são os provedores de saúde pública. A moralidade é, desse modo, um atributo importante desse *app*, no sentido de indicar quais atitudes são consideradas corretas, boas, saudáveis, corajosas etc.

O segundo ambiente é o de Desafios, sendo 10, a princípio, no qual se pode encontrar, por exemplo: “Selecione os alimentos in natura e minimamente processados de sua esteira.” ou “Selecione os alimentos processados e ingredientes culinários de sua esteira.”. Esses desafios consistem em tocar os produtos de acordo com a ordem preestabelecida, sendo que os mesmos vão passando em uma esteira, semelhante à de um supermercado. A experiência de navegação é um pouco complicada, porque os alimentos passam muito rápido e nem sempre é possível ler o que está no rótulo. Isso compromete a utilização, ainda mais que há limite de tempo. Se se sair bem no desafio, o usuário pode receber até três estrelas.

O terceiro espaço compreende as Práticas e Missões. As Práticas envolvem atitudes que devem ser marcadas, caso tenham sido completamente realizadas pelo usuário, podendo ser consideradas pelo *app* como boas ou ruins (o que aumenta ou reduz a “força”). Ele pode filtrar aquelas de interesse, pois estão divididas em cinco categorias: Alimentação e nutrição, Atividade Física, Ato de comer, Compras e Preparo dos alimentos e refeições. “Hoje, bebi 2 litros de água”, “Hoje, comi uma salada com verduras variadas”, “Hoje, comi pelo menos duas frutas”, “Nesta semana, consumi churrasco mais de uma vez” e “Hoje, adocei minhas bebidas com açúcar” são exemplos de práticas que devem ser informadas; sendo que as três primeiras aumentam a força, enquanto que as duas últimas diminuem. Já as Missões, que estão atreladas às práticas, são responsáveis pelo medidor de experiência. Alguns exemplos são “Por pelo menos 5 dias, tente comer arroz com feijão em 1 das refeições do dia.”, “Por 3 dias, procure beber pelo menos 4 copos de 500ml de água, todos os dias.” e “Hoje, procure fazer uma pausa ativa. Levante, caminhe, movimente-se! Não passe mais de duas horas seguidas sentado ou deitado em frente a uma tela” – que evidenciam uma forma pedagógica de controle, que ensina o que e como é o certo através do lúdico, ao mesmo tempo em que controla o que está sendo feito. Acerca da linguagem empregada, cumpre observar a regularidade do uso de verbos no imperativo para recomendação de procedimentos a serem adotados pelo usuário. É como se o produto virtual fizesse pedidos ou desse ordens ao indivíduo para que ele possa alcançar os objetivos assinalados e ser recompensado pelos mecanismos simbólicos do *app*, assinalando,

além disso, o imperativo da saúde (LUPTON, 1995) como um elemento estruturante, assim como a sua capacidade de estabelecer uma ação normativa. De certa maneira, a identificação dessa característica, associada com a lógica de funcionamento do *app* (seu *design*, seus algoritmos, processos e procedimentos), exemplifica, de modo contundente, o conceito de “retórica procedimental”, desenvolvido por Bogost (2007). Em síntese, o autor propõe a noção de que os dispositivos tecnológicos, em especial aqueles voltados aos jogos, adotam a prática de usar os processos digitais de modo persuasivo. Assim, podem constituir-se como uma técnica de produzir argumentos com sistemas computacionais e ‘desempacotar’ outros argumentos que eles mesmos criaram. A linguagem empregada, o sistema articulado de escolhas, recompensas e desafios do ‘Armazém da Saúde’ ilustram significativamente esse entendimento. O autor propõe ainda a noção de que os jogos são sistemas computacionais de representação, cuja experiência de simulação leva o usuário a experimentar processos representacionais que constroem essa retórica procedimental. Para Bogost (2007), os jogos persuasivos expõem a lógica de situações em uma tentativa de chamar a atenção dos jogadores para uma situação disruptiva e estimulá-los a questionar a situação.

O quarto e último ambiente do *app* é o da Casa, em que há o estoque com os produtos adquiridos no Armazém. É possível, ao tocar em cada alimento, obter novamente as informações sobre cada um deles, especialmente em relação ao processamento⁹⁸. Ainda em “Casa”, há uma variedade grande de receitas disponíveis, mas é possível filtrar de acordo com a ocasião: “Almoço em Família”, “Café da manhã especial”, “Jantar com os Amigos”, “Lanches Escolares”, entre outros. É possível marcar quais receitas já foram feitas. A data, inclusive, fica registrada e também um sinal verde é acrescentado ao lado do nome do prato que foi feito. De maneira geral, todo o cotidiano do indivíduo é contemplado em forma de simulação, no ato de comprar, no de exercitar-se e nas suas refeições, dentro de sua própria casa.

Alguns selos vão sendo liberados para figurarem na galeria de conquistas, como quando você é considerado “Hidratado”, “Ligado” ou “Informado”. Para além de manter bons

⁹⁸ Segundo o “Guia alimentar para a população brasileira” (BRASIL, 2014), existem diferentes categorias de alimentos. Os *in natura* são aqueles obtidos diretamente de plantas ou de animais e não sofrem qualquer alteração após deixar a natureza. Alimentos minimamente processados correspondem a alimentos *in natura* que foram submetidos a processos de limpeza, remoção de partes não comestíveis ou indesejáveis, fracionamento, moagem, secagem, fermentação etc. que não envolvam agregação de sal, açúcar, óleos ou outras substâncias ao alimento original. Os processados são fabricados pela indústria com a adição de sal ou açúcar ou outra substância de uso culinário a alimentos *in natura* para torná-los duráveis e mais agradáveis ao paladar. E, por fim, os alimentos ultraprocessados são formulações industriais feitas inteiramente ou predominantemente de substâncias extraídas de alimentos (óleos, gorduras, açúcar, amido, proteínas), derivadas de constituintes de alimentos (gorduras hidrogenadas, amido modificado) ou sintetizadas em laboratório com base em matérias orgânicas como petróleo e carvão (corantes, aromatizantes, realçadores de sabor e vários tipos de aditivos). Dos *in natura* aos ultraprocessados, estabelece-se uma escala, sendo que os últimos são os que mais devem ser evitados.

índices de “força” e “experiência”, é preciso desbloquear esses selos como forma de reconhecimento pelas “escolhas adequadas” e pelo bom desempenho do usuário.

A ordem meritocrática exposta nesses aplicativos parece querer eclipsar, de alguma maneira, o poder disciplinar forjado no sistema de premiações e sanções do aplicativo. Essa análise dialoga, sobremaneira, com a concepção de “sociedade de controle”, proposta por Deleuze (1992), que, em substituição às sociedades disciplinares foucaultianas, “funcionam não mais por confinamento, mas por controle contínuo e comunicação instantânea” (DELEUZE, 1992, p. 216); sendo que “o que está sendo implantado, às cegas, são novos tipos de sanções, de educação, de tratamento” (DELEUZE, 1992, p. 216). As máquinas cibernéticas e os computadores, de acordo com o filósofo, são as máquinas específicas das sociedades de controle, que, segundo ele, na verdade, em si mesmas, não explicam nada; principalmente se pensarmos na ilusão de liberdade em que vivemos: “é preciso analisar os agenciamentos coletivos dos quais elas [as máquinas] apenas fazem parte. Face às formas próximas de um controle incessante em meio aberto, é possível que os confinamentos mais duros nos pareçam pertencer a um passado delicioso e benevolente” (DELEUZE, 1992, p. 216).

Em suma, todas as estratégias de prevenção e detecção do câncer arroladas por essas tecnologias se enquadram, de maneira apropriada, às propostas de promoção da saúde que discutimos anteriormente, mas que também revelam uma infiltração da ideologia individualista nas próprias políticas públicas. O melhor exemplo disso é o *app* ‘Armazém da Saúde’, que se vale de estratégias de estilo de vida individual para promover a profilaxia do câncer e que foi desenvolvido pelo INCA, que integra o SUS. Se o Estado brasileiro, no âmbito das políticas de saúde, se edificou pela visão do coletivo, o fato é que os imperativos neoliberais da contemporaneidade abriram brechas significativas para que os valores individualistas fossem incorporados por essas mesmas políticas que, até então, visavam às coletividades.

5.2.2 Mediação terapêutica e gestão de si

Neste grupo de aplicativos, estão reunidos os que representam, de maneira significativa, a especificidade de acompanhamento do câncer: ‘App Oncoguia’, ‘Tummi’ e ‘Wecancer’. Em linhas gerais, são *apps* voltados ao acompanhamento diário dos sintomas da

doença, do humor do paciente, seus sentimentos, dos procedimentos clínicos realizados e de outras questões que dizem respeito ao tratamento oncológico.

O ‘App Oncoguia’ volta-se para pacientes do câncer e seus familiares, e tem como uma de suas principais finalidades a promoção da sociabilidade entre esse público, formando assim uma espécie de comunidade. O *app* criado pelo Instituto Oncoguia incorpora, em suas funcionalidades, boa parte daquilo que a instituição que o desenvolveu tem como objetivos constitutivos. De acordo com o *site* da própria entidade, trata-se de uma Organização Não Governamental (ONG) fundada em 2009 por um grupo de profissionais de saúde e ex-pacientes de câncer, liderados pela psico-oncologista Luciana Holtz de Barros. É uma associação sem fins lucrativos, criada e idealizada com o fito de “ajudar o paciente com câncer a viver melhor por meio de projetos e ações de informação de qualidade, educação em saúde, apoio e orientação ao paciente, defesa de direitos e *advocacy*” (INSTITUTO ONCOGUIA, 2015, *online*).

O ‘Tummi’ e o ‘Wecancer’, por sua vez, são soluções tecnológicas criadas por empresas comerciais, que se configuram como estratégias de gerenciamento do tratamento oncológico, sendo que a perspectiva de sociabilidade nesses dois últimos é um tanto menos explorada em relação ao ‘App Oncoguia’. Como já antecipamos, o aplicativo ‘Wecancer’ foi acrescido à descrição densa por conta da notoriedade que adquiriu e também como consequência do próprio trabalho de pesquisa, no contato com os atores sociais (conforme capítulo 6) e com as referências documentais. O *app* não integrou o escopo principal porque não apareceu nas buscas que foram feitas nas duas principais lojas virtuais.

A análise desse grupo se organiza pelos principais tópicos que visualizamos ao longo de nossa etnografia virtual, quais sejam: (1) o aplicativo como forma de debelar a solidão; (2) cultura terapêutica, dimensão psi e apelo biográfico; (3) cultura da conectividade; e (4) relação médico-paciente.

5.2.2.1 O aplicativo como forma de debelar a solidão

Desde os apocalípticos e integrados (ECO, 1993), a discussão sobre as tecnologias de informação, em especial dos meios de comunicação, oferece diferentes visões em torno das suas consequências em relação às práticas e aos discursos sociais. Nesse tocante, uma das questões mais recorrentes é, a título de ilustração, a que diz respeito ao aspecto do

distanciamento ou da aproximação entre as pessoas que esses suportes podem propiciar, cuja problematização é, como já nos referimos, em parte abordada pelo estudo das famílias transnacionais, conduzido pelos antropólogos Madianou e Miller (2012).

Paralelamente, a pesquisadora José van Djick (2013) argumenta que, ao longo dos dois últimos séculos, as tecnologias de mídia amadureceram como parte das práticas sociais cotidianas, sendo que as tecnologias genéricas, a exemplo do telefone e do telégrafo, teriam se desenvolvido em conjunção com as próprias rotinas comunicativas ou práticas culturais. À medida que as plataformas de mídia social e os aplicativos criados sobre elas vão se (re)construindo – van Djick (2013) defende – a sua elaboração e as próprias práticas vão se constituindo mutuamente, de tal forma que não se pode analisar esse processo como se um fosse apenas uma ferramenta do outro: “os usuários ‘negociam’ se e como apropriá-los em seus hábitos cotidianos”⁹⁹ (VAN DJICK, 2013, p. 6). Logo, é complicado determinar se, efetivamente, as tecnologias comunicacionais aproximam ou distanciam pessoas, mas o ponto mais emblemático é o de que “as plataformas de mídias sociais alteraram, inquestionavelmente, a natureza da comunicação pública e privada”¹⁰⁰ (VAN DJICK, 2013, p. 7), de modo que cada uma parece circunscrever um universo delimitado de ações que obedecem a um acordo tácito de estratégias, linguagens e funcionalidades.

Nesse sentido, a promessa dos três *apps* analisados nesse eixo temático, que está explícita já na forma como eles fazem a sua interface inicial com o usuário, é a de atuarem como ferramentas capazes de debelar a solidão gerada pelo sofrimento oncológico: ‘App Oncoguia’ (“Você não está sozinho”), ‘Tummi’ (“Aqui você não está sozinho”) e ‘Wecancer’ (“Sua companheira na jornada contra o câncer!”). Assim como as plataformas mais tradicionais estabelecem relações específicas que são nomeadas por “amigos”, “seguidores”, “membros”, “inscritos” etc., veremos que cada uma dessas três aplicações elabora mecanismos específicos de tratamento e de articulação das interações, seja com o próprio *app*, seja com outros indivíduos conectados à mesma plataforma, que perpassam fortemente a lógica de serem “acompanhantes dos pacientes”.

Especialmente no ‘App Oncoguia’, há uma proposta central de unir o público de atores sociais ligados ao câncer, sobretudo em função do pressuposto de que a experiência comum do sofrimento pelo diagnóstico de uma neoplasia traz a necessidade de formar uma comunidade conectada. Isso está bastante patente nos formulários e nos descritores do *app*, quando, por exemplo, faz perguntas ao usuário sobre como ele lida com o adoecimento e também quando

⁹⁹ “users ‘negotiate’ whether and how to appropriate them in their quotidian habits”.

¹⁰⁰ “Social media platforms have unquestionably altered the nature of private and public communication”.

sugere e disponibiliza formas de contato, interação e interlocução com pessoas que estão passando pela mesma situação ou com outras que estariam aptas a terem uma escuta sensível (profissionais, voluntários do próprio Instituto etc.). Apesar de apresentar outras características, o aplicativo se propõe a levar ao paciente a sensação de que, de fato, ele não está sozinho; e essa sensação seria possibilitada pela interação tecnológica.

Importante assinalar que o aplicativo não só reúne pacientes e familiares de pacientes, mas também disponibiliza representantes da instituição, com informações de contato (telefone, *e-mail* e cidade), para que também sejam contatados. São os chamados Agentes Oncoguia ou Agentes Rede + Vida. As últimas são mulheres que integram uma rede que se dedica aos objetivos da instituição, mas com foco em pacientes do câncer de mama. Veem-se algumas estratégias de segmentação do atendimento do aplicativo, e também uma forma de acolhimento, já que esses agentes são pessoas de referência e que, aparentemente, estão disponíveis e abertas ao diálogo. No âmbito da informação, essa segmentação pode ser percebida no item referente a uma página exclusiva sobre Câncer de Mama Metastático. Pode-se deduzir que pacientes com câncer de mama são um dos principais focos de endereçamento do aplicativo, por conta desse conteúdo específico, mas também porque é um dos tipos de câncer mais comuns do ponto de vista epidemiológico. Nota-se, assim, um recorte de gênero, porque incentiva, com certo destaque, o uso por mulheres, sobretudo em razão da visibilidade que se pretende construir em torno do câncer de mama, na esteira de campanhas como a do Outubro Rosa e de outras iniciativas de promoção da saúde.

Essa observação do aplicativo permite-nos reforçar a concepção de que a internet possibilita a formação de coletivos de diferentes ordens, com a reconfiguração de seus vínculos identitários. A questão de gênero é um dos eixos importantes desse cenário digital, em que movimentos feministas, por exemplo, levantam diferentes agendas e pautas; como o “Me Too”, uma mobilização internacional de mulheres contra o assédio e a agressão sexuais. O relato público desse tipo de experiência engendra a organização de narrativas para gerar identificação com outros indivíduos, estabelecendo a noção de vítima como um conceito crucial da produção de subjetividade contemporânea, como apontam os pesquisadores:

Partindo do pressuposto que cada cultura conta com formas singulares de dar sentido ao sofrimento humano que funcionam por meio de códigos de sentido compartilhados pela comunidade, o conceito de relacionamento abusivo parece se manifestar como uma forma inédita de estabelecer um nexos entre sofrimento, experiência amorosa e moralidade por meio da terapêutica (SANTOS; SANCHOTENE, VAZ; 2019, p. 132).

Já no caso dos processos de saúde e doença, nota-se nesse tipo de comunidade a constituição de uma sociabilidade marcada pela experiência da doença, como as “biossociabilidades”¹⁰¹, que são um tipo de conexão entre indivíduos, centrado em formas de socialização baseadas biologicamente (AJANA, 2017, p. 7). De acordo com a autora, o surgimento das mídias sociais e de outras plataformas habilitadas para a internet proporcionou, sem dúvida, novas oportunidades para a construção de comunidades alocadas na *web*, em que os indivíduos podem compartilhar experiências de saúde e doença.

É preciso estabelecer que, nesse ponto de análise das tentativas de transformar o *app* em um acompanhante do paciente, para além de se configurar como um elemento constitutivo da cultura contemporânea, outras questões estão em jogo no movimento de sociabilidade. Chamamos atenção às especificidades da própria doença, em que se pode identificar um diálogo com a memória e a história do câncer, temas abordados no capítulo 2 (“Breve histórico do câncer”); porque a organização e o discurso dos três aplicativos assinalam fortemente o sentido de que a experiência da doença neoplásica se inscreve na lógica do medo e do estigma. Pelo menos do ponto de vista discursivo, esses produtos querem se vender, justamente, por meio da concepção de que o seu uso pode suprir uma suposta sensação de solidão ou de carência por que passam os pacientes com câncer. A experiência do adoecimento, nessa perspectiva, envolveria as noções prévias de que o afastamento das tarefas diárias, o isolamento hospitalar e a estigmatização seriam elementos a serem minimizados com a utilização do aplicativo.

Além do mais, de acordo com todos os marcadores da saúde na cultura contemporânea, em geral, e com os das enfermidades crônicas, em especial, a popularização das tecnologias de uso pessoal podem refletir as ideologias que vão se consolidando do ponto de vista da responsabilidade individual, que se traduz, inclusive, no que tange à gestão das emoções e do estado psíquico dos pacientes, como abordaremos no tópico subsequente.

Na interface inicial do ‘Tummi’, a título de ilustração, já se destacam três pontos importantes: (1) “Como você está se sentindo? Nós ajudamos você a cuidar da sua saúde e a entender tudo que pode ser feito para você se sentir melhor”; (2) “Você não está sozinho. Avaliações diárias ajudam com um maior controle de sua saúde e tornam suas consultas mais produtivas”; e (3) “Nós vamos te ajudar. Lembramos dos seus principais compromissos e

¹⁰¹ “No futuro, a nova genética deixará de ser uma metáfora biológica para a sociedade moderna e se tornará, em vez disso, uma rede de circulação de termos de identidade e locais de restrição, em torno dos quais e através do qual emergirá um tipo verdadeiramente novo de autoprodução, que eu chamo de ‘biossociabilidade’” (RABINOW, 1996, p. 99). Tradução livre de “in the future, the new genetics will cease to be a biological metaphor for modern society and will become instead a circulation network of identity terms and restriction loci, around which and through which a truly new type of autoproduction will emerge, which I call “biosociality”.

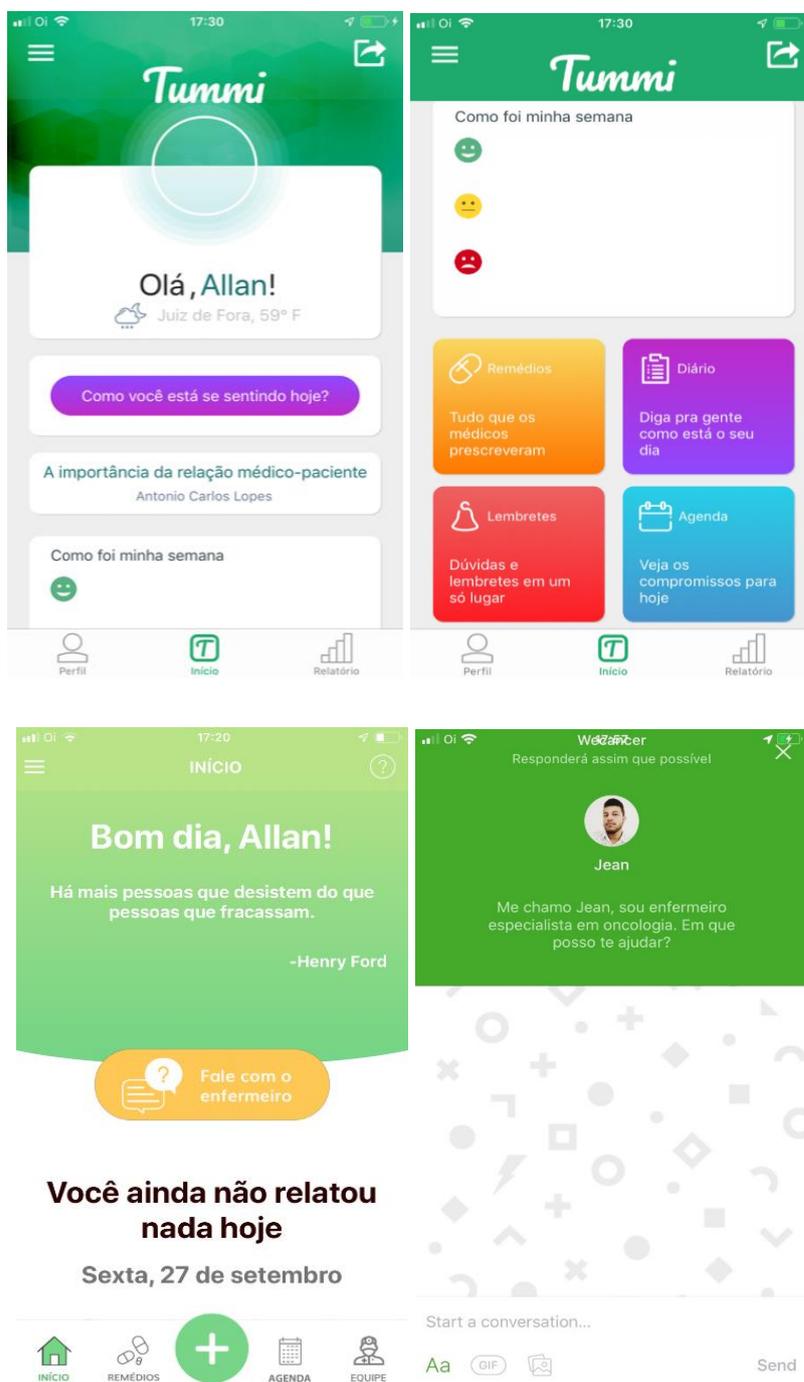
remédios, otimizando sua agenda diária”. Na “Ajuda” do aplicativo ‘Wecancer’, está disponível a visualização do seu objetivo: “O que é a wecancer? A wecancer nasce com o objetivo mundial de auxiliar a jornada dos pacientes de câncer durante seu tratamento, por meio de uma solução que o ajude a viver mais e melhor, para que ele possa ter mais momentos felizes com as pessoas amadas”.

Em relação ao ‘Wecancer’, é preciso ressaltar ainda o destaque que a própria plataforma dá à proposta de estar disponível para interação, a fim de que ele seja, de fato, uma companhia para o usuário durante a “jornada do câncer”. Há um botão na parte central da tela, para falar com o enfermeiro e, quando deslizamos para baixo, surge uma mensagem: “É sempre bom conversar com pessoas que nos entendem de verdade. E a gente está sempre aqui :)”. A assertiva encaminha para o canal do enfermeiro, que se constitui, por conseguinte, como o principal interlocutor do ‘Wecancer’. Vemos aqui, de novo, a possibilidade de formação de um coletivo marcado pela semelhança em relação a gênero (mulheres, como citamos há pouco) ou à doença (como câncer), no qual a experiência comum é o fator de coesão e de construção de uma comunidade de sofredores. Nesse sentido, outras pesquisas apontam para um movimento semelhante, como é o caso relatado por Kátia Lerner e Waleska Aureliano, ao analisarem as narrativas de mulheres com câncer de mama em *blogs, sites* e fotografias, ou ainda na experiência da zika (LERNER, K.; AURELIANO, 2019; LERNER, K. *et al.*, 2018).

Diagnosticadas, iam à procura de “histórias de superação”, relatos de experiência com os quais se identificassem e lhes confortassem. Assim, ao mesmo tempo em que as histórias narravam trajetórias particulares, havia uma clara busca de pertencimento, na criação de uma “comunidade” cujo elo de ligação era a experiência compartilhada da doença e do sofrimento. (LERNER, K.; AURELIANO, 2019, p. 376).

Entretanto, no caso do ‘Wecancer’, constatamos que a conectividade entre iguais é superada pela conectividade com os mediadores da biomedicina, que, nesse caso, está representada não pela sua figura mais tradicional – o médico –, mas sim por um enfermeiro.

Figura 10 – Interfaces gráficas do ‘Tummi’ e do ‘Wecancer’



Fonte: apps ‘Tummi’ e ‘Wecancer’.

Os objetivos assinalados pelos *apps* também revelam, de modo consistente, os principais significados que estão atrelados ao uso de um dispositivo de saúde digital, principalmente se pensarmos nas ideologias e nos valores contemporâneos. Nessa esteira, a “promessa” de debelar a solidão está em consonância com outro elemento, muito presente na

experiência moderna da doença nas sociedades ocidentais: uma espécie de distanciamento da biomedicina ou, pelo menos, de sua tradicional relação verticalizada com os pacientes. Como foi dito anteriormente, a biomedicina se estabelece a partir da autoridade do saber médico que, a partir de sua institucionalização, reconfigurou diversas relações que lhe garantiram um estatuto de neutralidade, objetividade e de representante legítimo da ciência. Essas características ganharam materialidade pelo jaleco branco, pelo estetoscópio, pelas prescrições em forma de receituários etc. Contudo, nesse novo contexto digital, esse lugar de autoridade está sendo tensionado, não só pela disseminação de um conhecimento que até então permanecia restrito à biomedicina, mas também porque a autoridade da experiência de outros indivíduos que estão passando ou que passaram pela mesma situação está adquirindo maior relevância; ou, ainda, porque outros profissionais da saúde, que estão mais próximos dos pacientes no dia a dia – como os enfermeiros – estão reorganizando ou reivindicando espaço nessas relações de poder.

Essa discussão é marcada também por outro valor que é central nas sociedades contemporâneas: o da intimidade, que, segundo o sociólogo Richard Sennett (2014), estaria exercendo uma espécie de tirania no mundo contemporâneo. O argumento central do autor está na noção de que essa tirania não se dá como uma forma de coerção brutal nem mesmo pode ser traduzida pela simples imagem de uma obrigação doméstica. Para elucidar essa nova forma de autoridade, seria necessário reconhecer a sutileza sedutora que tiraniza a vida em sociedade:

A intimidade é uma tirania, na vida diária, dessa última espécie [soberania sutil, sedutora]. Não é a criação forçada, mas o aparecimento de uma crença num padrão de verdade para se medir as complexidades da realidade social. É a maneira de se enfrentar a sociedade em termos psicológicos (...) passamos a nos preocupar com instituições e acontecimentos apenas quando podemos discernir personalidade funcionando dentro deles ou dando-lhes corpo (SENNETT, 2014, p. 482).

Por conseguinte, em relação às tecnologias contemporâneas, a intimidade é um valor superestimado porque, do ponto de vista moral, as relações interpessoais marcadas pela distância ou pela falta de intimidade seriam consideradas inferiores. A proposta de promover a aproximação e de produzir sentidos íntimos corresponde à ideia de dar aos usuários a possibilidade de estabelecer relações melhores, superiores. Nessa apropriação semântica do câncer pelas tecnologias, observa-se que, diante de um evento-limite como o adoecimento oncológico, as relações dos pacientes com as pessoas que já fazem parte de sua vida são frequentemente fragilizadas, rompidas. O trabalho supramencionado de Lerner e Aureliano (2019), por exemplo, destaca que é frequente o relato de mulheres que, ao verbalizarem o diagnóstico de câncer, teriam sofrido com o afastamento de pessoas próximas. De acordo com

as autoras, as relações desse momento em diante são desfeitas e refeitas com a construção de novos laços de solidariedade.

5.2.2.2 Cultura terapêutica, dimensão psi e apelo biográfico

A proposta desses aplicativos de debelarem a solidão para que os pacientes não se sintam sozinhos, isto é, para que se sintam acompanhados pela tecnologia, atribui um viés terapêutico a essas ferramentas. Temos chamado esse processo de “mediação terapêutica”, cuja concepção envolve a proposta de entender o aplicativo como mais uma ferramenta de natureza terapêutica, que se soma às outras tantas que já fazem parte do tratamento oncológico, tais como a terapia nutricional, a terapia psicológica, a quimioterapia, entre outras.

O aplicativo seria, nesse sentido, uma espécie de “terapia tecnológica”, que reúne parte dos atributos que canonicamente estavam circunscritos a espaços clínicos e hospitalares, ampliando a área de atuação e poder não apenas da biomedicina, mas de determinados segmentos desse vasto campo de saber. Além disso, o uso de *apps* pode ser prescrito (por profissionais ou entre os usuários) e as próprias funcionalidades deles também absorvem o discurso e a prática prescritivos, tão comuns no âmbito dos processos de saúde e doença.

A noção de que os aplicativos servem de instrumentos para debelar a solidão do tratamento oncológico é apenas uma das facetas que os colocam dentro do contexto denominado de “mediação terapêutica”. Os aplicativos desse grupo acionam, de maneira frequente, outros operadores que os aproximam de uma perspectiva psicologizante. Em relação à promessa de solucionar o problema da solidão, a tecnologia teoricamente supriria a necessidade de sociabilidade, viabilizando a interação com um público específico e com o próprio dispositivo. Isso carrega a premissa de que, para efeitos morais, é preciso que os pacientes estejam acompanhados, porque a solidão pode pressupor o fracasso, inclusive do tratamento, e de que a companhia, o diálogo e a troca com o outro representam o fortalecimento.

Compreendemos que essas características integram um processo mais geral do mundo contemporâneo, no qual se estabelece a “cultura terapêutica” (FUREDI, 2004; ILLOUZ, 2008), que surge em meados do século XX, sendo fortemente visualizada pela proeminência de termos que se associam ao vocabulário terapêutico, construindo um imaginário em que a emoção e a subjetividade são elementos primordiais para a compreensão e gestão de diferentes aspectos da

vida humana (CASTELLANO, 2015), não bastando apenas vigiar o corpo, mas também demandando o monitoramento da alma e das emoções.

O ponto de virada para esse contexto é o de quando esses termos deixaram de se referir somente a estados psíquicos atípicos ou a problemas mentais exóticos, para também aludirem a questões corriqueiras do cotidiano (CASTELLANO, 2015). Frank Furedi (2004) aponta, por exemplo, a emergência de palavras (“aconselhamento”, “autoestima”, “ansiedade”, “depressão” etc.), nos dias atuais, para instar o indivíduo para uma experiência de encontro consigo mesmo, por meio de uma ideologia que valoriza a vivência emocional, em busca da sua subjetividade e interioridade. O *ethos* terapêutico estaria relacionado ainda ao desencantamento do mundo e de rompimento com a tradição, a exemplo do deslocamento da religião do centro da vida das pessoas.

Para a socióloga Eva Illouz (2008), a “cultura terapêutica” seria cada vez mais uma nova estrutura, essencial para compreender o século XXI. “O discurso terapêutico cruzou e obscureceu as esferas compartimentadas da modernidade e passou a constituir um dos principais códigos com que expressa, forma e orienta a individualidade”¹⁰² (ILLOUZ, 2008, p. 6). Para os sofreadores, essa cultura parece se encaixar, como “luvas”, nos ideários neoliberais para uma cultura de autoajuda, por meio da gestão das emoções, que, como se vê nessa análise, é estabelecida e potencializada pelos artefatos tecnológicos.

Para viabilizar esse *ethos* terapêutico no âmbito das plataformas digitais, é recorrente que os desenvolvedores solicitem informações relativas ao espaço biográfico, até mesmo como mais uma estratégia de reforço da intimidade como valor. No ‘App Oncoguia’, a coleta de informações de caráter privado fica notória já no cadastro de perfil, que tem um campo intitulado “conte sobre você”. É uma característica sintomática dos objetivos do *app*, visto que ele se ancora fortemente sobre aspectos de natureza biográfica, com as finalidades de aproximar e promover intimidade, por intermédio de características identitárias. Isso fica bastante evidente com o registro das informações adicionais¹⁰³: relação com o câncer (Tive câncer e estou curado/Sou paciente/Sou paciente e já terminei o tratamento/*Sou familiar de um paciente*); quando foi o diagnóstico (Seis meses ou menos/Seis meses a dois anos/Dois a cinco anos/*Mais de cinco anos*); plano de saúde (*SUS/Plano de Saúde/Outros*); e tipo de câncer (lista com 73 nomes – *Câncer de Próstata*). Para além de favorecer a operacionalização pragmática da cultura

¹⁰² “The therapeutic discourse has crossed and blurred the compartmentalized spheres of modernity and has come to constitute one of the major codes with which to express, shape, and guide selfhood”.

¹⁰³ As opções em itálico, entre os parênteses, nesse momento, sinalizam as que foram selecionadas para a entrada no “campo digital”, que é o aplicativo.

terapêutica, a reivindicação dos elementos relacionados à vida dos usuários assinala o forte apelo biográfico, que emerge dessa ferramenta.

Uma discussão profunda em torno da subjetividade inerente à dimensão biográfica dos relatos modernos é apresentada por Leonor Arfuch (2010), que considera a moderna ênfase na singularidade como elemento de busca pela transcendência. O vazio constitutivo do sujeito encontraria, para ela, no valor biográfico, um imperativo narrativo e de vida, em que o indivíduo se ancora e se renova. Com vieses de ubiquidade, haveria a demarcação das diversas posições do sujeito na sociedade, num vaivém dialógico, apto a demonstrar as variadas modulações vivenciais, autobiográficas e mnemônicas (ARFUCH, 2010, p. 23-24).

Se o valor biográfico adquire sua maior intensidade nos gêneros classificáveis como tais, é possível inferir seu efeito de sentido quanto ao ordenamento das vidas no plano da recepção. São laços identificatórios, catarses, cumplicidades, modelos de herói, “vidas exemplares”, a dinâmica mesma da interioridade e sua necessária expressão pública que estão em jogo nesse espaço peculiar onde o texto autobiográfico estabelece com seus destinatários/leitores uma relação de diferença: a vida como uma ordem, como um dever da experiência, *apoiado na garantia de uma experiência “real”* (ARFUCH, 2010, p. 71, grifos da autora).

A obsessão pelo biográfico, enquanto artefato cultural, encontra espaço, dessa forma, também nas tecnologias digitais. Elas, inclusive, promovem orientações que se baseiam na subjetividade que, ao mesmo tempo, produz e é produzida pela interface. Os indivíduos, então, se veem diante da necessidade de narrar as suas histórias de vida e a si mesmos:

A narrativa se tornou uma categoria-chave para entender como a individualidade é constituída através da cultura, como o *self* se comunica com os outros e como alguém produz sentido do lugar de alguém em um ambiente social particular. [...] Uma narrativa biográfica é uma narrativa que seleciona e conecta os "eventos significativos" em sua vida, dando assim sentido, direção e propósito à vida de uma pessoa¹⁰⁴ (ILLOUZ, 2008, p. 172).

As novas formas de subjetivação do indivíduo acometido pelo sofrimento da doença são exploradas acirradamente pelo ‘App Oncoguia’ quando, na aba Perfil do menu “Quero participar”, são apresentadas 19 perguntas de cunho biográfico, que podem ser respondidas pelo usuário livremente, em campos abertos à inserção de textos. A título de exemplificação, encontramos: “Quem é você? (idade, profissão, tem filhos, casado/a, cidade, estado?)”, “Como você ficou quando recebeu o diagnóstico? O que sentiu? No que pensou?”, “Você sentiu algum

¹⁰⁴ “Narrative has become a key category to understand how selfhood is constituted through culture, how the self communicates with others, and how one makes sense of one’s place in a particular social environment. [...] A biographical narrative is a narrative that selects and connects the ‘significant events’ in one’s life, thus giving a person’s life meaning, direction, and purpose”.

efeito colateral diante ao tratamento? Como lidou com isso?”, “Você continua trabalhando ou parou por causa do câncer?” e “Como você conheceu o Oncoguia?”. O ‘App Oncoguia’ se coloca como um dos que mais dá espaço ou que explora mais enfaticamente as questões de ordem subjetiva, enaltecendo, sobremaneira, o valor da intimidade que, ademais, torna mais fronteiriças as noções de espaço público e privado.

De todo modo, pode-se ressaltar que os formulários do ‘Tummi’ também assinalam uma forte preocupação com os registros biográficos, principalmente porque tentam dar conta de enquadrar o indivíduo enquanto paciente de câncer. A sua principal propriedade está na ação de responder ao formulário “Como você está se sentindo hoje?”, que registra a data, a sensação – que deve ser selecionada com os *emojis*¹⁰⁵ disponíveis (😊 😐 😞) –, a execução de algum procedimento (anestesia geral, biópsia, heparinização de cateter¹⁰⁶, imunoterapia, PET/CT¹⁰⁷, quimioterapia, entre outros), atualização de peso, principal queixa, foto e selecionar ou não algum(ns) dos 28 sintomas elencados, tais como cefaleia/dor de cabeça, constipação intestinal, diarreia, dificuldade para urinar, dor na bacia e dor nas costas. O interessante e o que mais torna essas informações como de viés biográfico é que esses registros diários geram relatórios que podem ter periodicidade semanal ou mensal, podendo ser compartilhados. O ‘Tummi’, dessa forma, seria capaz não só de dar conta das informações clínicas, mas também de anotações subjetivas, acerca de como o paciente se sente e de quais são seus anseios. O funcionamento do *app* se liga, assim, aos sentidos de produzir um mecanismo amplo e sistematizado de informações de pacientes com câncer, de modo a contemplar todas as complexas dimensões que dizem respeito ao indivíduo moderno e a sua relação com o estado de doença. O paciente torna-se um protagonista consciente de seu corpo e responsável por ele, estando munido de um conhecimento de si mesmo para fazer escolhas em busca de uma vida saudável, colocando-o na condição de autogestão. Temos aqui, então, a mobilização de sentidos, socialmente determinados, que são de ordem subjetiva, biográfica, emocional, terapêutica e fisiológica.

De maneira análoga, o ‘Wecancer’, antes de tudo, pergunta o primeiro nome do usuário: “Allan, vamos te acompanhar no seu tratamento! Para isso precisamos nos conhecer um pouco melhor. Ao continuar, você aceita os nossos Termos de Uso e Privacidade.”. Em seguida, são solicitadas mais informações sobre a época de descoberta do câncer (“Há menos de seis meses, Entre seis meses e dois anos, Entre dois e cinco anos, Há mais de cinco anos,

¹⁰⁵ Também chamados de *emoticons* ou *smileys*, são pequenas ilustrações usadas na *web* para expressar emoções, sensações, estados de espírito, além de outros desenhos.

¹⁰⁶ Procedimento clínico que visa evitar a obstrução dos cateteres, que são utilizados para a administração de medicamentos por vias venosas.

¹⁰⁷ Exames diagnósticos por imagem para doenças de alta complexidade.

Não sei informar”) e o tipo de câncer, que pode ser selecionado dentro de uma lista que engloba 73 nomes, incluindo “Câncer de mama (Masculino)”. Pode-se, em seguida, registrar outras condições médicas, tais como pressão alta, diabetes, artrite, asma e depressão. É possível adicionar, digitando, outra que não esteja previamente listada – selecionamos pressão alta, diabetes e depressão. Temos aqui, dessa maneira, uma peculiaridade em relação aos demais, porque esse *app* também se preocupa com as chamadas comorbidades, demonstrando uma visão mais integral do paciente.

Na tela principal do ‘Wecancer’, pode-se ler várias frases, tais como: “Bom dia, Allan! Há mais pessoas que desistem do que pessoas que fracassam (Henry Ford)”. A frase pode mudar a cada acesso. Como acessamos várias vezes, registramos algumas delas: “O tempo dura bastante para aqueles que sabem aproveitá-lo (Leonardo Da Vinci)”, “A alegria evita mil males e prolonga a vida (William Shakespeare)”, “Não existe caminho para a felicidade. A felicidade é o caminho (Mahatma Gandhi)”, “O sofrimento é o intervalo entre duas alegrias (Autor desconhecido)”, “Você tem que acordar cada manhã com determinação se você pretende ir para a cama com satisfação (George Lorimer)”. Nota-se que são todas sentenças de teor motivacional, calcadas nos valores de persistência/determinação, alegria/felicidade, expressando na lógica da superação e do empreendimento de si mesmo. Outros estudos empíricos (LERNER, K.; VAZ, 2017; LERNER, K.; AURELIANO, 2019) também destacam, sobretudo nas narrativas de pacientes sobre o câncer, o nexos existente entre doença, sofrimento, alegria e superação, sendo os últimos elementos estratégicos de natureza terapêutica.

Seu sofrimento os “dignifica”, caracterizando-os como exemplos de coragem. Essa transformação poderia ser pensada como parte do processo de “cura”, pois falar da experiência com a doença, expor os sentimentos, apresentar-se como vítima seria parte constitutiva do processo terapêutico. Não por acaso são vários os espaços em que o paciente é instado a falar sobre sua condição, como grupos de apoio diversos a pacientes e familiares, entendidos como parte importante do tratamento (LERNER, K.; VAZ, 2017, p. 161).

Abaixo do botão para falar com o enfermeiro, há a informação de que eu ainda não tinha relatado nada hoje (sexta, 27 de setembro), com a opção de fazê-lo imediatamente. Para relatar algum evento relacionado ao dia de hoje, é possível adicionar informações relativas a sintomas, ao bem-estar, à gratidão, à atividade física, às horas de sono e ao peso. Depoimentos¹⁰⁸, como o de Marlene de Fátima Rodrigues, são disponibilizados: “Fiz uma cirurgia de gastrectomia total há 90 dias, estou me sentindo muito bem. Você que começou esta

¹⁰⁸ Aparentemente, há outros dois, mas quando deslizamos a tela, o aplicativo vai para a aba “Remédios”, em vez de exibir os demais que são sinalizados por pequenos ícones arredondados.

luta agora, não desista, levante a cabeça e sempre sorria.”. Desse modo, as referidas frases randômicas e o depoimento evidenciam o investimento na narrativa do encorajamento e da superação, bem como na estratégia de humanização.

Outra funcionalidade do menu lateral, no ‘Wecancer’, é consultar o histórico do paciente, seu diário, os sintomas e a gratidão, assim como é possível no ‘Tummi’, excetuando o registro da gratidão, que lá é substituído pelo do humor. O recurso “gratidão” é, assim, uma particularidade desse *app*, que também aciona operadores relacionados a uma dimensão psicologizante; possivelmente porque traz a noção prévia de que, na eventualidade do sofrimento oncológico, é preciso empreender esforços para encontrar motivos de agradecimento, como forma de exercício psicoterapêutico. Dessa forma, nota-se que a dimensão terapêutica do câncer traz a gestão das emoções e a alegria e o humor como estratégias de enfrentamento. Aliás, esse processo está para além do câncer, pois, como o professor João Freire Filho (2010) preconiza, a felicidade é hoje um imperativo: “na era da felicidade compulsiva e compulsória, convém aparentar-se bem-adaptado ao ambiente, irradiando confiança e entusiasmo, alardeando uma personalidade desembaraçada, extrovertida e dinâmica” (FREIRE FILHO, 2010, p. 17). A ideia de gratidão proposta pelo aplicativo seria, nessa perspectiva, uma das formas de lidar com sofrimento, que se relaciona com um dos lemas do câncer e que, de alguma maneira, também são um lugar-comum na sociedade: “foco, fé e força”.

Verifica-se, ainda, uma preocupação de assinalar os botões de forma lúdica, visto que cada situação a ser reportada pelo usuário é ilustrada por um ícone, um desenho que torna o uso um tanto mais amigável. Os sintomas listados, com os seus respectivos símbolos (um personagem reproduzindo a sensação a que se refere), são: afta, dores no corpo, falta de ar, confusão, constipação, diarreia, tontura, temperatura, perda da memória, dor de cabeça, náusea, formigamento, cansaço, tremor, vômito, dificuldade de caminhar. A intensidade de cada sintoma pode ser mensurada pelo usuário em uma escala que vai de 1 a 10. Já a sensação de bem-estar tem as medidas de ‘muito triste’, ‘triste’, ‘bem’, ‘feliz’ e ‘muito feliz’. A gratidão armazena os motivos que fazem o usuário se sentir grato, e esses motivos podem ser digitados, ou seja, escritos livremente. Todas essas informações geram uma espécie de histórico, semelhante ao prontuário, que aborda a evolução do paciente ao longo do tratamento oncológico.

O comparecimento de todos os dados descritos (fisiológicos, biográficos e subjetivos), oferecidos pela plataforma ou inseridos pelos usuários, exemplificam, de modo contundente, a

concepção de que esse aplicativo faz parte da cultura terapêutica, que está fortemente atrelada às variáveis da dimensão psi e ao apelo biográfico.

5.2.2.3 Cultura da conectividade

A pesquisadora José van Djick (2013) chamou de “cultura da conectividade” o processo pelo qual as sociedades contemporâneas têm passado, por ocasião do aumento e da intensificação das relações estabelecidas por meio das redes sociais. Em seu estudo, ela chama atenção, especialmente, para os mecanismos do Facebook, do Twitter, do Flickr, do YouTube e da Wikipédia. É interessante notar que, de acordo com as suas proposições, a ascensão dessas plataformas representou o surgimento de grandes companhias de informação e comunicação que parecem mais interessadas nos dados de seus usuários do que na formação de comunidades. A cultura da conectividade, sob essa perspectiva, é entendida como algo constitutivo da experiência social contemporânea, que engloba boa parte do argumento que temos sublinhado em torno da proeminência dos aplicativos de saúde, que também integram esse grande ecossistema no qual se forma um mercado *on-line*, em que fazer conexões e permanecer conectado são os seus pressupostos mais fundamentais.

A conectividade evoluiu rapidamente para um recurso valioso, à medida que os engenheiros encontravam maneiras de codificar as informações em algoritmos que ajudavam a marcar uma forma específica de sociabilidade *on-line* e torná-la lucrativa nos mercados *on-line* – atendendo a um mercado global de redes sociais e conteúdo gerado pelo usuário. Grandes e influentes plataformas [...] explodiram em termos de usuários e potencial de monetização, além de inúmeros *sites* menores e sem fins lucrativos. Como resultado da interconexão de plataformas, surgiu uma nova infraestrutura: um ecossistema de mídia conectiva com pequenos e grandes *players*. A transformação da comunicação em rede para a “sociabilidade plataformizada” e de uma cultura participativa para uma cultura de conectividade ocorreu em um período relativamente curto de dez anos¹⁰⁹ (VAN DJICK, 2013, p. 4-5).

¹⁰⁹ “Connectivity quickly evolved into a valuable resource as engineers found ways to code information into algorithms that helped brand a particular form of online sociality and make it profitable in online markets – serving a global market of social networking and user-generated content. Large and influential platforms [...] exploded in terms of users and monetizing potential, alongside countless smaller profit and nonprofit sites. As a result of the interconnection of platforms, a new infrastructure emerged: an ecosystem of connective media with a few large and many small players. The transformation from networked communication to ‘platformed’ sociality, and from a participatory culture to a culture of connectivity, took place in a relatively short time span of ten years”.

Van Djick (2013) defende a necessidade de enfocar uma história crítica do crescimento das mídias sociais. Por meio da exploração dos aspectos técnicos, sociais, econômicos e culturais, procura, assim, elucidar como as recentes mudanças no panorama midiático global tem afetado profundamente, ou mesmo dirigido, nossa experiência de sociabilidade. Esse entendimento encontra ressonância no referido estudo de Miller e Horst (2015), quando propõem a noção de que não é possível ver as mídias de forma independente, por fazerem parte de uma ecologia. Madianou e Miller (2012) apontaram, ainda, que a escolha por uma mídia ou outra constitui em si mesma as emoções que não são simplesmente transmitidas ou moldadas pelos suportes. Isto é, escolher um aplicativo e não outro pode ser entendido como uma ação orientada para criar registros e repertórios emocionais no e pelo ambiente polimidiático¹¹⁰.

Em outro importante estudo, van Djick (2014) analisa, particularmente, o fato de os proprietários das plataformas compartilharem os dados e metadados dos usuários com terceiros, muitas vezes com a finalidade de produzirem *marketing* personalizado e, assim, poderem oferecer serviços gratuitos. Os metadados seriam, então, uma moeda paga pelos usuários em troca dos serviços de comunicação. A ideia de “*big data*”, nesse sentido, seria o produto do fenômeno de “dataficação”, que tem se tornado um novo paradigma na ciência e na sociedade. “Dataficação um fenômeno é colocá-lo em um formato quantificado, que pode ser tabulado e analisado”¹¹¹ (MAYER-SCHÖNBERGER; CUKIER, 2013, p. 78). Por extensão, a noção de dataficação, na perspectiva dos *apps* de um modo geral, implica a transformação da ação social em dados quantificados *on-line*, permitindo o seu rastreamento em tempo real, bem como a sua análise preditiva. Van Djick (2014) problematiza essa conceituação e, com o intuito de desconstruir a visão revolucionária da dataficação e suas bases ideológicas, acrescenta que

a dataficação como um meio legítimo de *acessar, entender e monitorar* o comportamento das pessoas está se tornando um princípio de liderança, não apenas entre os adeptos técnicos, mas também entre os acadêmicos que veem a dataficação como uma oportunidade de pesquisa revolucionária para investigar a conduta humana¹¹² (VAN DJICK, 2014, p. 198, grifos da autora).

Ela argumenta que, em muitos aspectos, a dataficação está enraizada em reivindicações ontológicas e epistemológicas problemáticas. Por isso, identifica o “dataísmo” como uma forma de desvendar os fundamentos ideológicos do referido conceito de dataficação.

¹¹⁰ O conceito de “polimídia” é proposto pelos autores como uma forma de teorização dos relacionamentos mediados pelos dispositivos tecnológicos, tendo como referência a perspectiva antropológica.

¹¹¹ “To datafy a phenomenon is to put it in a quantified format so it can be tabulated and analyzed”.

¹¹² “Datafication as a legitimate means to access, understand and monitor people’s behavior is becoming a leading principle, not just amongst technoadepts, but also amongst scholars who see datafication as a revolutionary research opportunity to investigate human conduct”.

Por mais convincentes que sejam alguns exemplos de pesquisa aplicada sobre *Big Data*, a ideologia do *dataísmo* mostra características de uma *crença* generalizada na quantificação objetiva e no rastreamento potencial de todos os tipos de comportamento humano e sociabilidade por meio de tecnologias de mídia *on-line*. Além disso, o *dataísmo* também envolve *confiança* nos agentes (institucionais) que coletam, interpretam e compartilham (meta)dados coletados de mídias sociais, plataformas de internet e outras tecnologias de comunicação¹¹³ (VAN DJICK, 2014, p. 198, grifos da autora).

A partir dessas conceituações, passamos a identificar como a produção dos dados é uma tônica recorrente nos aplicativos em análise, especialmente nesse grupo, porque se ancoram fortemente na perspectiva do monitoramento e da vigilância.

No ‘App Oncoguia’, por exemplo, o cadastro de acesso é obrigatório, incluindo a confirmação de *e-mail*, que é feita por intermédio do envio de um código para o endereço eletrônico informado. Esse cadastro pode ser feito também via Facebook, cuja possibilidade reforça o processo descrito há pouco, vinculando duas mercadorias digitais e articulando um eventual cruzamento de informações. O cadastro do perfil solicita como informações obrigatórias: nome, cidade e estado. É possível registrar ainda, de maneira facultativa, dados como data de nascimento, sexo, celular, ocupação, profissão e “conte sobre você”. Outras funções são facultadas aos usuários, que se ligam a aspectos de privacidade: “Usar minha localidade”, “Deixar meu e-mail visível” e “Deixar meu telefone visível” (não ativamos, a princípio, essas funcionalidades, porque não impediam a avaliação das ferramentas). Pela lógica de funcionamento, a restrição dessas funcionalidades pode inviabilizar alguns dos objetivos do *app*. Por isso, mantém-se o importante apontamento, acerca das tecnologias, sobre privacidade, pois, mesmo que seja uma decisão do usuário, ele fica sujeito aos usos e fins determinados pelos desenvolvedores. Sobre esse assunto, Deborah Lupton sublinha que os conceitos de privacidade, em relação aos dados pessoais e aos de *dataveillance*, precisam ser calibrados e reavaliados; principalmente porque “tais intercâmbios e a criação e o compartilhamento de conteúdo ocorrem em um contexto no qual a revelação de detalhes pessoais não é apenas incentivada, mas esperada como um participante”¹¹⁴ (LUPTON, 2018, p. 25).

¹¹³ “However compelling some examples of applied Big Data research, the ideology of *dataism* shows characteristics of a widespread *belief* in the objective quantification and potential tracking of all kinds of human behavior and sociality through online media technologies. Besides, *dataism* also involves *trust* in the (institutional) agents that collect, interpret, and share (meta)data culled from social media, internet platforms, and other communication technologies”.

¹¹⁴ “such interchanges and content creation and sharing take place in a context in which the revealing of personal details is not only encouraged but expected as a participant”.

Dessa maneira, esses formulários, para muito além de simplesmente demarcarem a noção de utilização personalizada, revelam intencionalidades de mapeamento e de facilitação de operacionalização dos algoritmos. A partir dessas informações, várias estratégias de reunir grupos de pessoas são viáveis, o que pode favorecer a proposta de criar vínculos e relações sociais. Como consequência, os desenvolvedores podem elencar conteúdos e formas de aprimoramento para atender às demandas, por meio da análise dos perfis cadastrados. Essa concepção é endossada quando o *app* também solicita a seleção de qual(is) é(são) o(s) objetivo(s) de uso, sendo nove, ao todo, quais sejam: “Conhecer/conectar com outros pacientes”, “Ter acesso as (*sic*) informações e eventos do Oncoguia”, “Conhecer um Agente Oncoguia perto de mim”, “Obter informações sobre protocolos de pesquisa clínica”, “Conhecer/conectar com pacientes de Câncer de Mama Metastático”, “Conhecer e saber mais sobre a Rede de Mama Metastático”, “Agendar uma atividade de lazer” e “Marcar encontro para atividades de lazer” (selecionamos todos eles). Como afirmamos anteriormente, outras finalidades também são elegíveis, a exemplo das ofertas informativas de eventos ou de protocolos de pesquisa clínica. O nível de especificidade (para o câncer) dessa aplicação merece destaque, mas já era esperado por se tratar de um produto tecnológico fomentado por uma ONG dedicada às questões oncológicas.

Na esteira da caracterização de seu viés de sociabilidade e formação de vínculos e comunidades, o App Oncoguia permite ainda a atribuição de filtros para encontrar pessoas de acordo com alguns atributos: Perfil (Pacientes Curados, Pacientes, Pacientes que terminaram o tratamento, Familiar de pacientes); faixa etária (pode variar de 0 a 60+); e marcar ou não as opções “Perto de mim” (e, conseqüentemente, o raio de distância), “Com o mesmo tipo de câncer que eu”, “Dispostos a agendar atividades de lazer” e “Dispostos a marcar um encontro”. Esses registros facilitam o trabalho do sistema de geolocalização e dos algoritmos que, via de regra, são apresentados como elementos pretensamente neutros, mas que, em verdade, agem de maneira predeterminada:

As pessoas têm poucas oportunidades para desafiar as inferências e previsões feitas por cálculos algorítmicos. Elas geralmente têm pouco conhecimento sobre como as corporações estão explorando seus detalhes pessoais e usando-os para construir perfis individuais detalhados. Dado que muitas formas de vigilância de dados são parcial ou totalmente encobertas, esses agenciamentos e seus movimentos são frequentemente ocultados¹¹⁵ (LUPTON, 2018, p. 25).

¹¹⁵ “People have few opportunities to challenge the inferences and predictions that are made by algorithmic calculations. They often have little knowledge about how corporations are exploiting their personal details and using them to construct detailed individual profiles. Given that many forms of dataveillance are partly or fully covert, these assemblages and their movements are often hidden”.

As quatro guias centrais de funcionalidades do aplicativo são nomeadas de Conexão, Informação, Apoio e Organização. Dispomos, na tabela abaixo, as funcionalidades e suas breves descrições, a fim de que seja possível estabelecer um panorama do *app* como um todo.

Tabela 10 – Panorama de atributos e funcionalidades do ‘App Oncoguia’

Menu/guia	Descrição	Funcionalidades
<i>CONEXÃO</i>	Conecte-se com pacientes e familiares espalhados por todo o país	Adicione um contato (Encontre aqui um novo contato), Meus contatos (Confira sua rede de contatos), Convites (Veja quem quer te conhecer), Agentes Oncoguia (Encontre os agentes voluntários Oncoguia), Agentes Rede + Vida (Encontre nossas agentes voluntárias)
<i>INFORMAÇÃO</i>	Acesse dicas, notícias, vídeos e informativos relacionados a diversos tipos de câncer	Notícias (Tudo o que sai na mídia sobre câncer), Serviços (Confira diversos serviços para pacientes), Câncer de Mama Metastático (Página exclusiva para você!), Meus Direitos (Veja os principais direitos do paciente), Pesquisa Clínica (Encontre protocolos abertos de pesquisa)
<i>APOIO</i>	Conheça histórias de pessoas que estão passando pelo mesmo que você e veja dicas que podem te ajudar a passar por esta fase	Dicas (Especiais e preparadas para você), Inspire-se (Você não está sozinho), Prepare-se para a Consulta (Confira perguntas a fazer ao médico), Meus questionários (Confira aqui as perguntas que selecionou)
<i>ORGANIZAÇÃO</i>	Gerencie medicamentos, consultas e exames em um único lugar além de se preparar para a consulta com o seu médico	Consultas (Organize sua agenda de consultas), Exames (Adicione seus exames agendados), Tratamentos (Mantenha uma agenda atualizada), Medicamentos (Meus horários e remédios)

Fonte: ‘App Oncoguia’/elaboração própria.

Destaca-se o tom de diálogo presente nas descrições de cada grupo de funcionalidades e nas respectivas explicações delas, que se estruturam no modo imperativo. Esse discurso adquire um viés um tanto prescritivo e, ao mesmo tempo, estimulador de novas práticas em relação à gestão do autocuidado. O ‘App Oncoguia’, em resumo, se constitui como proposta sistematizada e complexa de digitalizar e datafocar as necessidades dos pacientes com câncer e, por outro lado, obter um banco de dados igualmente sistematizado e complexo sobre eles; podendo direcionar suas políticas, sua forma de atuação e de avaliar as modificações que são orquestradas pelas novas práticas sociais. A tabela acima também evidencia a cultura da conectividade, não só pelo evidente grupo denominado “conexão”, mas também porque os demais grupos destacam a necessidade de manter-se conectado.

A transformação das ações sociais em dados também é bastante explorada no aplicativo ‘Tummi’. O cadastro nesse *app* é obrigatório, e pode ser feito por uma conta pessoal do Facebook ou no próprio aplicativo. O vínculo com o Facebook é recomendado para que seja possível uma “experiência de login mais simples”. Essa vinculação deve prescindir a necessidade de preencher formulários, mas promove a associação de duas mercadorias digitais e a produção de metadados compartilhados que eventualmente poderão ser utilizados para outros fins, cujo processo também foi observado no ‘App Oncoguia’. Na opção do cadastro pelo *app*, deve-se informar nome, sobrenome, CPF¹¹⁶, *e-mail* e senha. Além de pedir permissão para as notificações, o usuário pode ativar alertas sonoros ou não; conceder autorização para acesso ao GPS, à câmera e ao calendário. Essas observações estão em consonância com a abordagem “*nudge*”, porque materializam esse sentido de o usuário ser frequentemente “cutucado”, recomendando atitudes e comportamentos. O recurso da geolocalização talvez possa favorecer o encontro de outros usuários que estão próximos (como no ‘App Oncoguia’), se ele for ativado; além de dar informações sobre o clima de onde o indivíduo se encontra, o que pode eventualmente se relacionar com o humor dos indivíduos, que é um dos parâmetros utilizados pela plataforma. A câmera pode ser usada para fazer fotos diárias; e a sincronização com o calendário do celular também é um atributo importante porque pode passar a incluir nele os compromissos relativos aos procedimentos de saúde.

Olá, Allan! Bem-vindo ao Tummi. Estamos felizes em poder ajudar você na sua jornada. Para começarmos, gostaríamos de pedir *algumas informações que serão úteis durante o seu tratamento*. Não se preocupe. *Seus dados serão visíveis apenas para você e para quem você der acesso* (grifos nossos).

Não obstante o aviso (e o compromisso) de que as informações pessoais a serem registradas não serão publicadas, cumpre assinalar que, mesmo que haja receio no compartilhamento, o usuário deve fazê-lo porque elas serão “úteis”, segundo o aplicativo. Outra observação importante é o recurso de que essas informações podem ser divididas com outros indivíduos, se o paciente quiser. Em “Quem vê meus dados”, é possível visualizar o código de acesso individual, que pode ser compartilhado voluntariamente com os demais usuários. O

¹¹⁶ Não é comum um aplicativo requisitar o número de inscrição no Cadastro de Pessoas Físicas (CPF). O *app* ‘Meu Di@’ (grupo dos *apps* de “institucionalidade do monitoramento oncológico”) também solicita, mas o seu acesso é restrito aos pacientes atendidos pela instituição privada que o desenvolveu e provavelmente já armazena esse dado de seus clientes. No caso do ‘Tummi’, nota-se que mais uma informação privada fica à disposição da empresa desenvolvedora, que pode facilitar o levantamento de uso (ao não permitir que uma mesma pessoa faça mais de uma conta), mas deixa em aberto o debate sobre o acesso a informações de natureza particular que, no caso do CPF, consiste em um documento de identidade exigido para vários outros procedimentos burocráticos e de cidadania.

código é numérico ou em forma de *QR Code*¹¹⁷. Tudo isso revela as ideias propostas por Lupton (2018) de que o paciente é incentivado a engajar-se no seu tratamento, e isso deve ser feito de uma maneira ativa, produzindo, compartilhando e registrando informações; assim como pelas ideias de van Djick (2013, 2014) acerca da dataficação e do dataísmo.

Aparecem, após a mensagem de boas-vindas, os botões de “mais tarde” ou “começar”. Se optar por “começar”, é facultado o preenchimento de um formulário com as seguintes informações¹¹⁸: telefone, profissão, cidade/estado/país, data de nascimento, peso, altura, IMC¹¹⁹, superfície corporal, diagnóstico, data do diagnóstico, local do tratamento, estadiamento clínico¹²⁰, tratamento atual, nome do oncologista, *e-mail* do oncologista, telefone do oncologista, outros profissionais médicos da equipe, outras doenças e histórico familiar de câncer. O aplicativo, dessa forma, solicita não só informações pessoais de seus usuários, mas também dos profissionais envolvidos com eles; e isso pode ser feito sem a anuência ou assentimento, o que coloca em questão outro dilema do ponto de vista da coleta dos dados por aplicativos.

Além das informações relativas ao câncer e suas comorbidades, o ‘Wecancer’ requisita, para completar os dados do cadastro inicial, a inclusão da data de nascimento, do telefone, do endereço de *e-mail*, do gênero e a criação de uma senha. Só é possível continuar a utilização com o preenchimento de todas essas informações. No menu lateral da tela principal, é possível atualizar/editar o perfil, inserindo foto, tipo sanguíneo, peso atual, plano de saúde, as informações do hospital de tratamento, número do plano, localização do câncer primário, outras condições; dados pessoais: data de nascimento, estado, cidade, gênero, telefone, *e-mail*, senha, nome e telefone de contato. Assim como nos outros dois aplicativos analisados desse grupo, observa-se um nítido investimento no registro de informações particulares que, possivelmente, servem para direcionar as possibilidades a serem ofertadas pela aplicação, além de alimentarem seu banco de (meta)dados.

Por último, cabe destacar também que, diante da perspectiva de contínua produção de dados subjetivos e íntimos, os dispositivos digitais, via *apps*, permitiriam não só a autovigilância, mas também a vigilância por outros indivíduos, que podem ser aqueles com

¹¹⁷ O *QR Code* é o “código de resposta rápida”, uma espécie de código de barras, que é muito utilizado para fins comerciais. Os *QR Codes* armazenam, principalmente, *links* que direcionam o usuário para um determinado espaço digital, em que é disponibilizado um produto ou serviço. Os *smartphones*, de um modo geral, são capazes de realizar a leitura desse código por meio da câmera e, com o acesso à internet, pode-se chegar, por exemplo, ao *site* desejado.

¹¹⁸ Não há, nesse formulário, informações predeterminadas, todas devem ser digitadas pelo usuário.

¹¹⁹ Índice de Massa Corporal, calculado com base no peso e na altura de um adulto, e serve para avaliar o nível de gordura corporal.

¹²⁰ Provavelmente refere-se ao “estadiamento clínico”, que é uma descrição estimativa da extensão da doença.

quem os usuários deliberadamente compartilham suas informações ou ainda aqueles que detêm os dados de todos os usuários (desenvolvedores). Essa prática dialoga, em alguma medida, com o fenômeno de vigilância de muitos para muitos, em contraponto, por exemplo, ao panóptico de Foucault (1987), descrito no capítulo 3. De certa forma, a expectativa pelo registro de tantas informações também confirma o indicativo de que as empresas de mídias digitais podem estar mais interessadas nos dados dos usuários do que na formação de comunidades (VAN DJICK, 2013).

5.2.2.4 A relação médico-paciente e a realocação do cuidado

O empoderamento do paciente e a difusão do conhecimento são elementos constantemente apresentados como propriedades intrínsecas do produto aplicativo. Isso ocorre no ‘App Oncoguia’, por exemplo, quando ele disponibiliza informações sobre direitos, atendendo à missão que a própria instituição assinala, colocando-se no âmbito do ativismo. Além de permitir encontrar outros pacientes, outros familiares e voluntários do Instituto Oncoguia, o aplicativo também disponibiliza um serviço de Fale Conosco, por meio de um número 0800 e de um endereço eletrônico: “Recebeu o diagnóstico de um câncer e está enfrentando algum problema para fazer exames ou tratamento (SUS ou Plano de Saúde) ou simplesmente quer esclarecer dúvidas, conhecer seus direitos, saber mais sobre pesquisa clínica ou sobre qualidade de vida? Entre em contato”. Essa informação reforça o papel de respaldo da instituição, em especial para a abordagem do *advocacy* e da politização das demandas dos pacientes oncológicos.

No ‘App Oncoguia’, há ainda dicas, depoimentos, informações sobre pesquisa clínica que permitem a operacionalização do aconselhamento mútuo – comum nas comunidades de sofredores – e das narrativas de superação que estabelecem tensionamentos em termos da autoridade médica, que parece ir cedendo espaço para a autoridade da experiência de homens e mulheres leigos. Trata-se de um processo complexo, que envolve diferentes fenômenos socioculturais:

A noção de risco vem deslocando, paulatinamente, a responsabilidade pelas práticas preventivas para o próprio indivíduo e a sociedade contemporânea trouxe um volume e acesso a informações que produziu o vigoroso empoderamento dos indivíduos comuns. No entanto, cabe destacar que, nesse contexto, esta autoridade ainda é forte, o que se deve a vários fatores, seja em

função da natureza dessa doença em sua proximidade com a morte ou pela presença da lógica da medicalização (LERNER, K.; VAZ, 2017, p. 158).

Mais especificamente, a respeito da utilização de aplicativos que ampliam e intensificam o acesso a informações que, em outros momentos históricos, ficavam restritas aos especialistas, a socióloga Deborah Lupton (2018) ressalta que essas reconfigurações podem se dar em diferentes níveis: “se os pacientes usam apps para fazer um diagnóstico de uma condição médica ou empregam tecnologias de autocuidado para monitorar e cuidar de sua saúde, as intervenções dos profissionais de saúde podem ser excluídas, ou ao menos, minimizadas”¹²¹ (LUPTON, 2018, p. 118).

Por outro lado, como Lerner e Vaz (2017) afirmaram acima, esse deslocamento não determina necessariamente um ponto de inflexão em relação à tradicional hegemonia do poder médico, porque, de algum modo, a medicina continua adotando e intensificando outras formas de racionalidade.

A contribuição da saúde digital para a biomedicalização contemporânea levanta algumas questões interessantes sobre poder médico. A expansão dos imperativos médicos e da saúde dentro na vida diária, de diferentes maneiras, apoia e facilita a autoridade da profissão e do conhecimento médicos. De qualquer forma, o uso de alguns tipos de tecnologias de saúde digital podem ser um caminho para que pessoas leigas desafiem a autoridade médica e busquem alternativas¹²² (LUPTON, 2018, p. 123).

As três aplicações em análise atendem exemplarmente à lógica de formação da categoria do “bom paciente”, quando viabiliza e enaltece uma espécie de “calendário do cuidado”, para que o paciente se organize em relação aos procedimentos de consultas, exames e administração de medicamentos. O ‘Wecancer’, por exemplo, pede, inclusive, autorização para enviar notificações sobre remédios, agendamentos etc. De maneira análoga, o ‘App Oncoguia’ faz até sugestões de perguntas para que sejam feitas ao médico, sendo que faculta ao usuário a seleção de quais questões ele tem interesse de fazer ao profissional. Essas constatações evidenciam a ideia de que, no mínimo, a relação médico-paciente passa por transformações, caso o paciente seja um usuário efetivo da ferramenta digital. De certa forma, isso pode representar o estabelecimento de modificações na condução do cuidado e do

¹²¹ “If patients use apps to make a diagnosis of a medical condition or employ self-care technologies to monitor and care for their health, the interventions of healthcare professionals can be excluded, or at least, minimized”.

¹²² “The contribution of digital health to contemporary biomedicalisation raises some interesting questions about medical power. The expansion of health and medical imperatives into everyday life in many ways supports and facilitates the authority of the medical profession and medical knowledge. However, the use of some types of digital health technologies can be a way for lay people to challenge medical authority and seek alternatives”.

tratamento, porque pressupõe menor passividade do paciente às orientações e aos procedimentos fornecidos pelos profissionais de saúde.

No aplicativo ‘Tummi’, identificamos o seu funcionamento como um efetivo diário digital do paciente com câncer, que se apoia nas respostas dos usuários ao formulário “Como você está se sentindo hoje?”, o registro das respectivas datas, sensação (na forma dos *emojis*), execução de algum procedimento, atualização de peso, principal queixa, foto e sintomas. Os relatórios registrados, que podem ter periodicidade semanal ou mensal e que podem ser compartilhados, fazem com que o ‘Tummi’ seja um legítimo prontuário eletrônico, minucioso e histórico, da evolução do tratamento oncológico; capaz não só de dar conta das informações clínicas, mas também de anotações subjetivas, acerca de como o paciente se sente e de quais são seus anseios. A constituição dessa nova maneira de formular um prontuário revela uma eventual ruptura, visto que historicamente esse procedimento foi realizado por médicos, que o mantinham sob seu domínio. A possibilidade de ter um formulário próprio, feito pelo paciente, é uma prática que rompe com uma tradição das atividades clínicas/hospitalares.

Ainda em relação ao ‘Tummi’, é possível fazer ajustes nas configurações, ativando ou desativando o gráfico da semana (com os índices dos humores registrados nesse período) e a mensagem do dia na página inicial, além de ajustar o melhor horário do dia para se lembrar de fazer o registro diário. Essa evidência assinala, de forma exemplar, aquilo que Lupton (2012) chamou de “sociedade da vigilância”, porque o *app* efetivamente grava, pesquisa, monitora e disciplina seus usuários. O movimento da autovigilância promove, por extensão, um crescente estímulo ao autoconhecimento, afinal é o próprio usuário que registra seus sintomas e seus estados emocionais, deslocando a concentração do poder anteriormente restrito ao médico para o paciente, que deve exercer o autocontrole com a ajuda do suporte tecnológico (o *app*).

Um *link* em destaque na interface do *app* redireciona para o *site* da Sociedade Brasileira de Clínica Médica, em que está disponibilizado um artigo intitulado “A importância da relação médico-paciente”, de Antonio Carlos Lopes, identificado no sítio eletrônico como o presidente da instituição. O acionamento de um saber especializado, como forma de leitura sugerida, revela uma preocupação do produto digital em atrair as categorias médicas. Seria uma maneira de estabelecer uma espécie de chancela para os conteúdos ali dispostos e de evidenciar que busca credibilidade por intermédio dos saberes instituídos e institucionalizados. Por outro lado, também cabe destacar o realce desse artigo e não de outro, porque ele aborda uma das questões que, indubitavelmente, mais são reconfiguradas com o uso das tecnologias de saúde digital, que é exatamente a relação médico-paciente. Essas reconfigurações são ainda um ponto crucial de toda essa discussão, pois reverberam justamente os referenciais iniciais deste

subtópico, em torno da ambiguidade do poder médico diante da ampla disseminação dos *apps* de saúde.

Outras funcionalidades do ‘Tummi’ incluem uma agenda de remédios, sendo que o paciente deve listar os medicamentos prescritos e informar os horários de uso; lembretes, em que o usuário é estimulado a anotar dúvidas, preocupações e perguntas que ele queira fazer ao médico; e agenda, na qual pode adicionar e visualizar os compromissos. Por conta dessas funções é que o *app* pede permissão para acessar o calendário do *smartphone*. Por conseguinte, também aqui, verifica-se a exploração do “calendário do cuidado”, para que os indivíduos sejam disciplinados e, então, “bons pacientes”, graças ao dispositivo tecnológico.

A questão do lugar do cuidado é uma preocupação bastante evidente também no ‘Wecancer’. O aplicativo inicia, de forma tradicional, com uma mensagem de boas-vindas: “Bem vindo (*sic*) à wecancer/Vamos acompanhar sua saúde e bem estar (*sic*) na jornada contra o câncer”. São apresentadas as opções de começar ou de acessar uma conta preexistente. Em seguida, somos direcionados para uma espécie de tutorial, que pede para o usuário criar um perfil (selecione tipo de câncer, hospital de tratamento, e outras condições médicas); adicionar os sintomas diários (registrando-os ao lado de outras informações sobre bem-estar, atividade física, horas de sono e gratidão), podendo assinalar a intensidade dos mesmos; programar os remédios, suas respectivas doses e os alarmes; e, ainda no tutorial¹²³, incluir a equipe médica do hospital de tratamento para que ela tenha acesso aos gráficos dos sintomas. Isso tudo demonstra, de antemão, que determinados usuários terão um determinado tipo de acompanhamento, mais exclusivo, caso esteja realizando o tratamento com uma equipe conveniada à empresa que desenvolveu o aplicativo. Essa proposta reforça a característica que temos observado e defendido em relação aos propósitos mercadológicos dos produtos digitais, ainda que esse aplicativo demonstre a possibilidade de ser usado por qualquer paciente, independentemente da instituição de tratamento. Todavia, caso a equipe médica faça uso dessa tecnologia concomitantemente ao paciente, verifica-se uma nova proposta de relação médico-paciente, mediada e gestada por tecnologias que, desse modo, correspondem a um *prolongamento* do poder da biomedicina que, até então, ficava restrita ao consultório ou ao estabelecimento de saúde. O fenômeno da medicalização trouxe esse prolongamento para fora desses circuitos, mas acompanhada do processo de desprofissionalização ou de enfraquecimento do poder do médico.

¹²³ Esse tutorial aparece apenas no início da utilização, de forma que não é possível retornar a ele; a não ser que ele seja instalado novamente.

Essa constatação de realocação do cuidado pelos profissionais de saúde, por meio das tecnologias, fica clara quando o ‘Wecancer’ faz o questionamento sobre se o usuário participa de algum programa de suporte ao paciente. Para efeito de teste, primeiro, respondi que sim, mas, logo em seguida, é preciso confirmar o dado através de um *QR Code* ou de um código numérico. Provavelmente, refere-se a grupos que se vinculam ao ‘Wecancer’. Há a informação de que essa vinculação permite o acompanhamento do tratamento por profissionais de saúde cadastrados, o que revela a extensão do cuidado para além do ambiente clínico, sendo mediado pelas ferramentas digitais.

No ‘Wecancer’, além do bem-estar e dos sintomas, o usuário pode registrar a atividade física feita em determinado dia. Trata-se de um registro flexível porque o paciente pode escrever qual foi a atividade e por quanto tempo ela foi feita. Não é um sistema automatizado (com GPS ou com sensor de movimento, por exemplo) para anotar a rotina de exercícios, que é uma funcionalidade comum em outras plataformas de gerenciamento da saúde. As horas de sono, por sua vez, podem ser marcadas em ‘0-2 horas’, ‘2-4 horas’, ‘4-6 horas’, ‘6-8 horas’ e ‘8-10 horas’. O peso também deve ser digitado pelo usuário.

Na aba relativa aos remédios, o produto viabiliza o registro com o nome, a dose, a frequência de uso e a ativação de um alarme de alerta. Na de agenda, não há botões para adicionar compromissos, o que sugere uma sincronização de datas e horários de consultas apenas para os usuários de instituições credenciadas. Em “Equipe”, pede-se informar os dados referentes à instituição de tratamento, incluindo estado e cidade. Ao selecionarmos “RJ > Rio de Janeiro > INCA”, vemos que, na lista de profissionais, consta apenas: “Equipe Rio Imagem SUS”. Estamos diante, dessa maneira, de um produto digital que, em alguma medida, transgride a visualização canônica sobre o papel do uso dos aplicativos, porque a potencialidade vislumbrada pelo uso concomitante do *app* pelo médico e pelo paciente pode significar a continuidade da verticalidade do tratamento, o que simboliza, na prática, apenas uma realocação do cuidado que antes se limitava ao ambiente clínico e, agora, se expande para o espaço digital, no qual a jurisdição médica pretende manter seu poder e sua autoridade.

Em resumo, os três últimos aplicativos de monitoramento e vigilância assinalam características muito próximas, que articulam a mediação terapêutica de diferentes maneiras, mobilizando nos usuários um conhecimento sobre si, de modo que se vejam instados a uma mudança comportamental, a partir dos operadores digitais. São experiências que indicam, possivelmente, uma nova maneira de conduzir o cuidado daqueles que foram acometidos pelo câncer ou que podem vir a tê-lo. Os dados se retroalimentam e integram um ciclo interminável,

que tende a ser intensificado à medida que a tecnologia se aprimora e os apelos pelo autocontrole se tornam uma tônica social cada vez mais pujante.

Esse processo procura incluir não só as informações relacionadas aos sintomas e à evolução da doença no organismo dos indivíduos, mas também um investimento efetivo no gerenciamento das emoções, acionando, portanto, aspectos da dimensão psi.

Queremos ressaltar, ainda, que nesse mesmo grupo emerge, de forma notória, uma característica fundamental para entender o suporte material, os produtos digitais e os operadores simbólicos que lhes são inerentes: o viés da *cotidianidade*, que está relacionado à cultura da conectividade. Vários autores já apontavam essa relação entre mídia e cotidiano, a exemplo de Roger Silverstone (1994), que analisou a televisão como uma dimensão central da vida cotidiana, cujos significados e potências poderiam variar de acordo com as circunstâncias individuais, que seriam mediadas pelos mundos sociais e culturais. Compreendemos, nesse sentido, que a profusão de dispositivos digitais e de seus aplicativos parece acirrar essa característica no contexto atual. Esse atributo foi percebido no ‘Armazém da Saúde’ e em outros aplicativos já estudados, porém, essa propriedade dos *apps* desse eixo temático é fortemente incentivada para que a sua utilização seja feita diariamente, com o registro de informações detalhadas, para que um calendário, uma agenda, um diário, um histórico ou, até mesmo, um prontuário eletrônico – a depender da funcionalidade em questão – seja construído, por meio da plataforma, de maneira que todos esses materiais sejam alimentados pelos usuários, por ocasião da vivência do adoecimento oncológico. Essa prática “sociodigital” deve ser incluída, desse modo, como um verdadeiro hábito, de modo que ele entre, de fato, na rotina do usuário-paciente. No mundo moderno, se entrarmos em um transporte público, em uma sala de espera, em uma fila ou em qualquer ambiente coletivo em que haja espera, é quase certo que encontraremos, ao menos, uma pessoa utilizando um *smartphone* ou outro dispositivo digital. Nesse sentido, toda espera no mundo concreto, em nossos dias, é transformada em “produtividade” no mundo digital. Os aplicativos relacionados ao câncer parecem, assim, se valer dessa lógica da *cotidianidade* do uso tecnológico para atrair os seus públicos, partindo ainda de premissas associadas às metáforas do câncer, tais como sofrimento, isolamento e tristeza.

Por último, identificamos que as instituições de saúde, em reconhecimento à disseminação do uso das tecnologias, parecem expandir suas estratégias de atuação para o nicho dos aplicativos. O ‘App Oncoguia’ incorpora os objetivos do Instituto Oncoguia, assim como hospitais e redes de saúde podem se conveniar ao ‘Wecancer’ ou ao ‘Tummi’ para buscar uma aproximação com os pacientes, considerando incluir os dados que eles produzem a partir dos

apps. Verificamos, por intermédio da análise empírica, que a ideia convencionada pela literatura acerca do deslocamento do cuidado, na bem da verdade, tem sofrido tensionamentos. No tópico subsequente, ainda que as informações empíricas se refiram a outro grupo de *apps*, essas reflexões sobre institucionalidade do monitoramento oncológico, lugar do cuidado e autoridade médica serão um tanto mais aprofundadas.

5.2.3 Institucionalidade do monitoramento oncológico

Como viemos argumentando mais recentemente, e também ao longo da tese, os aplicativos de saúde, de um modo geral, constituíram-se como ferramentas de monitoramento marcadas pelo discurso biomédico e da lógica do risco, perspectivas que, no decorrer do século XX e início do século XXI, estiveram ancoradas em uma visada individualizante que valorizava a autonomia do sujeito em relação ao seu próprio corpo, afastando-o da ambiência e do cuidado médicos tradicionais (o consultório, o hospital). Esse “indivíduo como gestor de si/*empreendedor* na/da saúde” trazia ainda a valorização dos cuidados privados na sua dupla face: por serem feitos no cotidiano, no espaço da casa, e também fora do escopo do Estado, sinalizando a sua consonância com a lógica neoliberal desse contexto histórico. No entanto, no decorrer da pesquisa, outro conjunto de aplicativos se destacou trazendo elementos distintos deste modelo. Trata-se dos aplicativos desenvolvidos por determinadas instituições da área médica, voltados para os usuários de dispositivos digitais. Como se configuraria, nesse cenário, as noções de risco, autonomia e cuidado? Como se dão as relações entre indivíduo, medicina e Estado? Essas são algumas das questões que mobilizam as discussões dos tópicos a seguir, que estão ancoradas, especialmente, à experiência de análise de quatro *apps*: ‘Instituto do Câncer’, ‘São Marcos’, ‘Meu Di@’ e ‘Outubro Rosa BP’.

5.2.3.1 “Sua vida. Nossa vida”: o monitoramento do câncer por instituições especializadas

Os aplicativos deste subgrupo reúnem a especificidade de serem adotados como estratégia complementar ao atendimento de determinadas instituições, com a inserção de mecanismos que estimulam o cuidado de si (autoexame, agenda de medicamentos, lembrete de

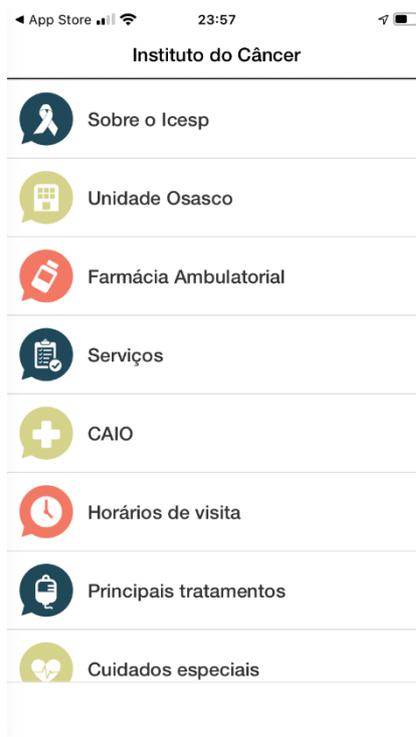
exercícios, consultas e procedimentos etc.), ao mesmo tempo em que instam o indivíduo a produzir dados que podem ser acessados pelas instituições que criaram as aplicações. Verifica-se, por parte dessas entidades, a necessidade de viabilizar funcionalidades tais que sejam capazes de facilitar o tratamento, segundo o interesse institucional, tendo em vista as rotinas e os procedimentos do próprio hospital. Em alguns casos, o aplicativo absorve parte das informações que já estão contidas no *site* da instituição, mas há uma preocupação de criar outras interações, ensejando uma lógica de gerenciamento do cuidado e de formação dos pacientes para as determinações que a organização julga serem pertinentes para esse grupo de pacientes.

Dessa forma, toda a discussão a respeito de “empoderamento do paciente” ganha novas perspectivas, porque o poder e a autoridade dos provedores de saúde expandem, assim, sua esfera de atuação para o espaço digital. As prescrições que sempre foram feitas no espaço clínico são levadas também para esse contexto, com o atributo adicional de que a vigilância por esses organismos é intensificada e ampliada. Apesar do contexto de ambivalência e de instabilidades dos saberes científicos e de *expertise* (FUREDI, 2013), por conta das contestações e das estratégias de desmedicalização; o uso dessas ferramentas, sob o monitoramento dos provedores dos serviços de saúde, subsume o consentimento das pessoas em relação à autoridade que eles exercem na prescrição de comportamentos, atitudes e escolhas.

O primeiro exemplo de *app* desse subconjunto, o ‘Instituto do Câncer’, é focado especialmente nos pacientes do Instituto do Câncer do Estado de São Paulo (Icesp). Essa informação fica logo no topo da interface virtual. As abas revelam que a proposta de conteúdo se volta para as atividades e os setores da entidade¹²⁴. Percebe-se a proposição de uma oferta informativa bem ampla, sobre projetos e serviços da instituição, além de receitas e dados relativos a programas sociais e direitos e deveres. Nesse sentido, o endereçamento poderia se estender a pacientes de outras localidades; no entanto, a forma com que ele se apresenta evidencia o foco direcionado para quem realiza tratamento no Icesp. De todo modo, tudo isso fica bastante comprometido por conta da dificuldade de navegação, verificada em abril de 2019. A não ser pelos menus da Ouvidoria e das redes sociais, não se trata de um *app* interativo, ou seja, não apresenta funcionalidade de utilização para além de simples leituras e disponibilização de dados, que inclusive poderiam ser acessados em outros meios.

¹²⁴ “Sobre o Icesp”, “Unidade Osasco”, “Farmácia Ambulatorial”, “Serviços”, “CAIO” [Centro de Atendimento de Intercorrências Oncológicas], “Horários de visita”, “Principais tratamentos”, “Cuidados especiais”, “Receitas saudáveis”, “Benefícios sociais”, “Direitos e Deveres”, “Ouvidoria”, “Endereço”, “Facebook”, “Twitter”.

Figura 11 – Interface gráfica do ‘Instituto do Câncer’



Fonte: *app* ‘Instituto do Câncer’.

Queremos destacar, não obstante, que na aba “Sobre o Icesp”, são colocadas respostas para os seguintes questionamentos “O que é Câncer?”, “Como prevenir o câncer”, “Mitos e verdades”, “Quem somos”, “Sistema de referência e contra-referência” (*sic*), “Como ser atendido”, “No dia da consulta ou exame”, “Termo de Consentimento” e “Equipe multiprofissional”. Essas orientações são, provavelmente, úteis para um paciente que está começando ou que está realizando o tratamento, e assim configuraria mais um serviço prestado pela instituição, para que fique literalmente nas mãos dos seus pacientes. Isso pode isentar, minorar ou tirar dos profissionais da entidade toda a responsabilidade por fornecer informações relativas ao funcionamento institucional e a algumas formas do cuidado em oncologia. Um enfermeiro ou um recepcionista pode, por exemplo, recomendar que um paciente baixe o aplicativo para ver as “Receitas saudáveis” ou para lembrar o que ele deve fazer “No dia da consulta ou do exame”. Como se vê, é uma proposta de um monitoramento um tanto mais sutil, com o incentivo apenas à autovigilância (pela recomendação de comportamentos em relação à saúde), porque, pelo menos por enquanto, apresenta poucas estratégias de dataficação. Em todo caso, esse *app* é relevante de ser analisado sobretudo em função da perspectiva de extensão ou prolongamento da esfera de atuação institucional para o âmbito do espaço digital.

Com essa mesma perspectiva, o segundo aplicativo deste subgrupo, o ‘São Marcos’, tem a particularidade de ser totalmente restrito à comunidade. Verificamos que se trata de uma entidade hospitalar, ligada à Associação Piauiense de Combate ao Câncer, situada na capital desse estado. No *app*, sem fazer o *login*, é possível apenas visualizar uma mensagem de boas-vindas. De qualquer forma, é importante destacar que, de acordo com a descrição, o produto virtual engloba dados sobre localização, telefones de contato, especialidades e profissionais disponíveis. Para os colaboradores, promete a possibilidade de encontrar informações sobre ramais telefônicos, avisos, cirurgias agendadas, evolução ambulatorial e consulta sobre laudos e dados de internação de pacientes. Já para os pacientes, o aplicativo permitiria a visualização de todos os exames feitos no Hospital, o que implica possivelmente uma forma de sistematização das informações de saúde para acesso do próprio paciente. Isso reverte, de certa forma, o domínio que o profissional de saúde e a instituição detinham em relação à evolução clínica do paciente.

Figura 12 – Interface gráfica do ‘São Marcos’



Fonte: *app* ‘São Marcos’.

A perspectiva de um duplo perfil de acesso, profissional e paciente, pressupõe a eventualidade de um uso conjugado da tecnologia, que representa outro ponto de inflexão em relação às práticas. Aparentemente, o paciente ou o profissional da entidade deve enviar um *e-mail* para informatica@saomarcos.org.br, a fim de realizar o cadastro e obter o acesso¹²⁵.

¹²⁵ De acordo com os nossos objetivos de pesquisa, a simples visualização de um histórico de exames não atende ao interesse de investigar o uso sistematizado, com fins de automonitoramento, de aplicativos para os processos de saúde e doença que permeiam a oncologia. Dessa forma, não vislumbramos a necessidade de, eventualmente, solicitar acesso ao aplicativo, pela instituição, para análise mais detalhada do conteúdo.

O aplicativo ‘Meu Di@’ é o terceiro exemplo desse subgrupo que, aparentemente, apresenta características mais sofisticadas que os dois primeiros. Ele provavelmente abrange funcionalidades e estratégias semelhantes às do ‘App Oncoguia’, ‘Tummi’ e ‘Wecancer’ (ver a item 5.2.2), especialmente no sentido de que possui atributos que contemplam a especificidade de uma solução tecnológica para monitoramento do câncer. Usamos o vocábulo “provavelmente” porque também tivemos restrição de acesso, em decorrência do fato de não estarmos cadastrados na base de dados do Grupo que o desenvolveu, o Grupo Oncoclínicas¹²⁶. Ou seja, consiste em um produto voltado especificamente para o público que é atendido pela entidade. Dessa forma, retrataremos aqui apenas aquilo que foi possível analisar com base no conteúdo ao qual tivemos acesso, sem fazer o cadastro.

Figura 13 – Interface gráfica do ‘Meu Di@’



Fonte: *app* ‘Meu Di@’.

O *app* solicita permissão para envio de notificações, sendo que o lema do Grupo é “Sua vida. Nossa vida”. Acreditamos que ele guarde semelhanças com os outros aplicativos mencionados, por conta das telas iniciais, que anunciam: (1) “INFORMAÇÃO NA PALMA DA SUA MÃO – Lembretes, agendamentos e orientações específicas para o seu tratamento.”; (2) “COMPARTILHE – Compartilhe as informações do seu tratamento e consultas com

¹²⁶ Para possibilitar o uso mais irrestrito, é necessário realizar o cadastro, aceitando os Termos de Uso do aplicativo. Deve-se informar Estado, unidade, *e-mail* e CPF. Foi justamente nesse momento que nosso acesso foi impedido porque tentamos fazê-lo com o meu CPF e, por isso, recebemos o retorno de que o referido não constava na base de dados.

pessoas em que confia.”; e (3) “DICAS E ORIENTAÇÕES DE CUIDADOS – Orientações sobre efeitos colaterais, orientações nutricionais e possibilidade de filtrar tipos de receitas mais recomendadas para você.”. Supõe-se que haja algum tipo de interação com os profissionais e colaboradores; o que evidenciaria o uso comum da tecnologia tanto pelos profissionais quanto pelos pacientes, configurando um novo comportamento associado à relação profissional-paciente, permitido por ocasião da ampla presença da tecnologia no cotidiano.

Nesse sentido, o forte caráter institucional é ratificado pelo destaque que é dado à necessidade de registrar qual unidade do Grupo é frequentada pelo usuário, a partir de uma lista que engloba as instituições integrantes de todo o Brasil. De modo genérico, parece haver uma relação entre o portal do Grupo na internet e o aplicativo. Essa ideia é reforçada pela forma de apresentação (*layout*), que se assemelha a um *site*, em determinados espaços (o menu lateral, por exemplo), pelas utilidades e pelos intervalos de carregamento das informações. Todavia, é importante ressaltar que essa ideia se baseia simplesmente na experiência como um usuário não cadastrado.

Nota-se que o *app* se estrutura em duas grandes abas: NOTÍCIAS e PACIENTES E SAÚDE. As notícias secundam o viés de institucionalidade e são visualizadas a partir de categorias que podem ser selecionadas de acordo com o interesse. Mas todas elas dizem respeito ao Grupo e a sua esfera de atuação. De certa forma, assemelha-se a um portal de notícias, porque apresenta os mesmos recursos multimídia, a possibilidade de compartilhamento em outras redes e a hipertextualidade, por conta da apresentação de conteúdos relacionados.

No serviço de ajuda, há a possibilidade de entrar em contato com o suporte, para reclamação, sugestão ou reportar problemas. Também se oferecem respostas para perguntas frequentes, quais sejam: “1. Como alterar meus dados cadastrais?”, “3¹²⁷. Onde posso obter mais informações sobre Câncer e os Tratamentos?”, “4. Posso agendar minha consulta pelo aplicativo?” e “5. Como posso compartilhar meus dados com meus parentes ou profissionais de saúde?”. Por conta da resposta à questão 3, o Grupo deve manter um banco de dados que é interligado ao aplicativo, porque o usuário deve solicitar alterações presencialmente nas unidades de atendimento. Informa-se que ainda não é possível marcar consulta pelo *app*, mas, por outro lado, os dados podem ser compartilhados com acompanhantes, caso o usuário convide e autorize outra pessoa para visualizá-los e, ainda, fazer anotações. Nota-se que há, portanto, dois tipos de *login*, com opções de navegabilidade e recursos distintos, sendo um para o paciente e outro para um familiar.

¹²⁷ Na interface do aplicativo, de fato são apresentadas apenas quatro perguntas, mas a numeração tem a sequência 1, 3, 4 e 5.

Todas as relações pessoais que têm como centro a eventualidade do sofrimento oncológico, portanto, parecem ser contempladas pelos apelos do mercado tecnológico da saúde. Por extensão, novas práticas de cuidado, mediações e de relacionamentos interpessoais podem ser crescentemente marcadas por esse atravessamento da tecnologia nos processos de saúde e doença.

5.2.3.2 Aplicativo relacionado ao câncer para oferta de serviços

Conforme já propusemos como premissa de trabalho, os aplicativos em si mesmos podem ser considerados mercadorias do mundo digital que se materializam fortemente nas práticas e dos discursos sociais contemporâneos. Ao promover e se efetivar por meio do consumo, as aplicações invariavelmente preveem, sugerem e estimulam o consumo de outros produtos, por meio de anúncios publicitários ou, até mesmo, de modo sutil, como forma de sugestão e persuasão na própria plataforma. De novo, a retórica procedimental (BOGOST, 2007) exerce aqui toda essa sutileza de incentivo e convencimento à prática e ao comportamento, por meio de um conjunto de processos e procedimentos computacionais. Todavia, a discussão de que falaremos, neste tópico, é a que observa esse viés consumerista de modo mais explícito, associando os processos de saúde e doença como mais um caminho que conduz os sujeitos para o atendimento dos imperativos do capital. O caso apresentado a seguir se vale do nome da campanha de conscientização mais tradicional em relação ao câncer – o Outubro Rosa – que indica, de antemão, uma estratégia de se valer discursivamente de um símbolo que já parece bastante cristalizado no imaginário popular, em virtude dos investimentos midiáticos realizados, inclusive em forma de políticas públicas.

O aplicativo ‘Outubro Rosa BP’ é uma iniciativa da Beneficência Portuguesa de São Paulo, que é uma das organizações hospitalares mais avançadas da América Latina, segundo a própria instituição, sendo mais conhecida como BP. A estratégia de promover uma mudança comportamental, por meio do produto digital, é explícita por causa do uso em destaque de uma *hashtag*¹²⁸, que é um elemento comumente utilizado nas redes sociais, que sugere: “#Reinvente

¹²⁸ “*Hashtag* é uma palavra-chave antecedida pela cerquilha (#) que as pessoas geralmente utilizam para identificar o tema do conteúdo que estão compartilhando nas Redes Sociais. A adesão delas se tornou popular no Twitter e se disseminou para as maiores mídias sociais da atualidade” (DRUBSCKY, 2018, *on-line*). Disponível em: <<https://rockcontent.com/blog/o-que-e-hashtag/>>. Acesso em: 25 mai. 2019.

sua rotina”. Embora assinale uma pretensa tentativa de conscientização acerca dos exames preventivos do câncer, o que a análise demonstra é que, na verdade, o *app* é uma plataforma para oferta de serviços de exame de maior complexidade e/ou que não podem ser feitos sozinhos pelos usuários. A aplicação está dividida em quatro botões principais: MAMOGRAFIA, ULTRASSONOGRRAFIA, AUTO EXAME (*sic*) e EXAMES DA MULHER. Pode-se sinalizar “sim” ou “não” para o recebimento de dicas sobre prevenção e vida saudável.

No item MAMOGRAFIA, pergunta-se se o usuário já fez o exame e, em caso afirmativo, quando foi feito. Depois de assinalar a data, o próprio *app* sugere a data do próximo, que deve ser feito um ano depois, como se pode verificar. Um símbolo de um sino, ao lado, possibilita que você seja lembrado da data, caso o usuário tenha autorizado o envio de notificações (abordagem “*nudge*”). Ele oferece ainda informações sobre o exame:

A mamografia é um exame muito importante para a detecção precoce do câncer de mama, pois é capaz de encontrar pequenos nódulos, com tamanho de 1 milímetro, 3 anos antes de você (*sic*) poder senti-los. e (*sic*) são justamente esses tumores em estágio inicial, que têm uma taxa maior de sucesso no tratamento, com índice de 95% de cura. A mamografia é um exame rápido, que pode provocar algum desconforto, dependendo da sensibilidade cada mulher.

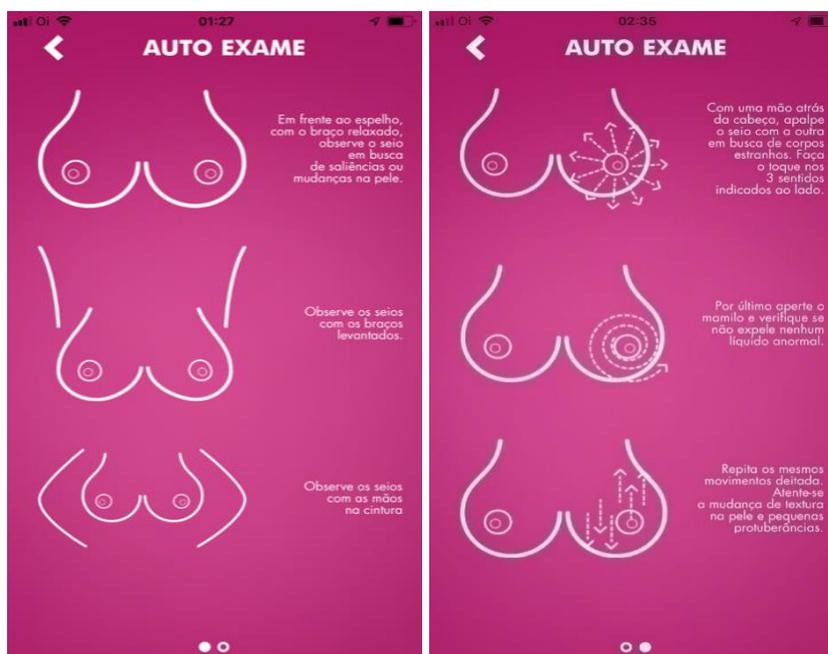
Ainda no espaço da mamografia, pode-se apertar o botão do “Ligue e agende”, pois em seguida será possível utilizar o serviço de telefone do *smartphone* para fazer uma ligação para o número (11) 3505-4777. Em ULTRASSONOGRRAFIA, as características e funcionalidades são exatamente as mesmas da MAMOGRAFIA, com a única diferença de que a descrição a define como um

exame não invasivo que envolve a exposição de parte do corpo a ondas sonoras de alta frequência para produzir imagens internas de um paciente. Os exames de ultrassom não utilizam radiação ionizante. As imagens são captadas em tempo real, e podem mostrar a estrutura e o movimento interno das mamas, assim como a passagem do sangue no interior dos vasos sanguíneos.

Na parte de AUTO EXAME (*sic*), mantém-se boa parte das propriedades que descrevemos acima. Contudo, a periodicidade indicada para realização é de um mês e não há, logicamente, o botão de “ligue e agende”. Mas as informações explicativas aqui têm ilustrações (ver figura 14) que demonstram, na primeira aba, as posições dos braços para que o procedimento seja feito¹²⁹.

¹²⁹ Deve-se considerar a seguinte ordem: “Em frente ao espelho, com o braço relaxado, observe o seio em busca de saliências ou mudanças na pele.”, “Observe os seios com os braços levantados” e “Observe os seios com as

Figura 14 – Interface gráfica do ‘Outubro Rosa BP’, no menu AUTO EXAME



Fonte: app ‘Outubro Rosa BP’.

Por fim, na guia EXAMES DA MULHER, são enumerados os exames ofertados pela BP, que são a densitometria óssea¹³⁰, a citologia oncótica vaginal (Papanicolau)¹³¹, além de HPV¹³², TSH¹³³, T4 Livre¹³⁴ e Pesquisa de sangue oculto¹³⁵. Não há mais informações sobre o que é cada um deles, ao contrário dos outros três destacados acima. De qualquer forma, o botão “ligue e agende” é disponibilizado novamente.

Não há cadastro nem solicitação de informações pessoais. A linguagem e o *layout* transmitem uma ideia inicial de se tratar de uma iniciativa sem fins lucrativos; no entanto, após a análise, verifica-se notoriamente o seu valor como mercadoria; principalmente pela funcionalidade de estimular a marcação do exame, parecendo prescindir de uma prescrição médica. Por não haver experiência de utilização personalizada, qualquer mulher pode achar que

mãos na cintura”. Na segunda aba, os desenhos incluem setas com os movimentos dos toques que devem ser direcionados pelas mulheres durante o exame: “Com uma mão atrás da cabeça, apalpe o seio com a outra em busca de corpos estranhos. Faça o toque nos 3 sentidos indicados ao lado.”, “Por último aperte o mamilo e verifique se não expele nenhum líquido anormal.” e “Repita os mesmos movimentos deitada. Atente-se a (*sic*) mudança de textura na pele e pequenas protuberâncias”.

¹³⁰ Exame que mede a densidade mineral óssea, que diagnostica, por exemplo, uma osteoporose (doença em que os ossos ficam frágeis e quebradiços).

¹³¹ Exame ginecológico de prevenção ao câncer de colo de útero.

¹³² Papilomavírus humano, uma doença infecciosa (geralmente transmitida sexualmente) que pode causar verrugas, a depender do tipo do vírus.

¹³³ Hormônio estimulante da tireoide.

¹³⁴ Tiroxina livre circulante no sangue, um hormônio produzido pela tireoide.

¹³⁵ Exame que procura detectar a presença de sangue nas fezes, que, muitas vezes, não pode ser visto a olho nu.

deve seguir as recomendações, em qualquer fase da vida. Também ocorre um silenciamento ou uma negligência sobre a possibilidade de que homens também venham a desenvolver câncer de mama, apesar de ser muito raro em relação às mulheres. A preconização do ideal de promoção da saúde por meio do autocuidado é bastante evidente, por conta do discurso no imperativo, das ilustrações, dos lembretes para a realização dos exames preventivos periódicos etc. Também é importante assinalar que não há, por exemplo, orientações relativas à faixa etária indicada para cada um dos exames, o que pode ampliar a preocupação, em termos de alcance de usuários, sobre os dispositivos acionados aqui sob a égide do risco.

Mais uma vez, identificamos um produto digital que, de certa forma, se constitui como um contraponto ao argumento geral que é encontrado na literatura que, via de regra, propõe que os aplicativos, na perspectiva neoliberal, são formas de autonomização do indivíduo, que pretensamente o libertam da relação com os médicos e do Estado, enfraquecendo o poder estatal e o poder médico (mas não a medicina). O que verificamos, por intermédio dos dados empíricos, é que, em última análise, a experiência de apropriação da saúde pela cibercultura aponta para o (re)fortalecimento do poder médico, por meio de diferentes formas e caminhos. É claro que esse processo foi visualizado em casos específicos, como descrevemos ao longo da etapa de análise qualitativa. Nada disso significa, necessariamente, uma refutação dos estudos e dos argumentos amplamente sinalizados pela literatura; porém, o que descobrimos é que a instituição médica e os provedores de saúde têm reconfigurado esse cenário por meio de uma reapropriação de procedimentos, condutas e categorias que pareciam ir se descolando de seus domínios.

No contexto contemporâneo, o usuário de dispositivo móvel parece agora adquirir a possibilidade de acessar novos conhecimentos, na medida em que uma gama de aplicativos promete oferecer informações sobre estratégias de prevenção e de tratamento de doenças. É exatamente nessa perspectiva que a disseminação das tecnologias de saúde envolve um sentido relativo à promoção da saúde, tanto em relação ao comportamento dos usuários quanto ao das práticas profissionais, considerando que ambos os grupos podem utilizar aplicativos e demais tecnologias relacionados aos cuidados de saúde.

Entre outros termos possíveis, essa nova possibilidade originou a noção do que os autores têm chamado de “empoderamento do paciente” (BARELLO *et al.*, 2012; MORDEN *et al.*, 2012). E, mais recentemente, com o crescimento e o aperfeiçoamento das tecnologias digitais, surgiram as denominações “paciente digitalmente engajado” (LUPTON, 2013) e “e-patient” (SOSNOWY, 2014), visto que, diante do contato com tais informações e das interações realizadas pela interface, o usuário se sentiria mais seguro para adotar determinadas atitudes e fazer determinadas escolhas que dizem respeito à sua própria saúde e ao seu próprio corpo. No entanto, uma abordagem crítica em torno das relações de saúde e tecnologia, apoiada pela análise empreendida, permite questionar sobre o quanto que essas orientações podem, na bem da verdade, apenas moldar e padronizar comportamentos que atendam aos interesses e aos valores ideológicos hegemônicos. Essas ideias justificam não só a orientação crítica que se procura adotar, mas também situa o debate dentro do macrocontexto do capitalismo moderno, que tem repercutido os ideais neoliberais.

Em síntese, nossos achados de pesquisa, em um primeiro ponto, revelam que os aplicativos não servem apenas à individualização e ao autocuidado, mas também ao reempoderamento do médico e de suas formas de controle. Isso se dá tanto pelo fato de os médicos também usarem, quanto pelo de eles recomendarem (ou não) o uso de determinados aplicativos. No capítulo seguinte, abordaremos, inclusive, o envolvimento de profissionais da saúde que, em instituições públicas ou privadas, estão envolvidos com o desenvolvimento de *apps* relacionados ao câncer. É preciso ponderar, no âmbito dessa discussão, que o risco (de morte, de surtar, de tomar um medicamento errado ou de adotar um comportamento equivocado) é um freio nos aplicativos, isto é, a ideia de “ao persistirem os sintomas, o médico deverá ser consultado” ainda se sustenta, apesar do amplo incentivo às práticas autônomas. Isso fica patente, por exemplo, nos aplicativos dermatológicos, que de maneira ambígua sugerem o diagnóstico de câncer de pele, mas afirmam que a presença dos sinais e sintomas elencados pelo *app* não necessariamente determina que o usuário esteja com a doença. Outro exemplo é o incentivo ao uso conjugado da tecnologia com os médicos, que pode reforçar a concepção de que as práticas de autocuidado, no âmbito da tecnologia, estão sendo negociadas com as da biomedicina. A judicialização da vida, tão característica das sociedades contemporâneas, funciona, de maneira análoga, como uma trava. Se o aplicativo induzir a automedicação, numa situação hipotética, o fabricante responsabiliza-se pelos consumidores-pacientes que seguirem essa recomendação. Nota-se, assim, o estímulo ao consumo, contanto que esteja limitado e condicionado ainda à autoridade do especialista.

Em um segundo ponto, as evidências dessa pesquisa relacionam um entrelaçamento da autoridade da experiência com a lógica biomédica. O uso individualizado dos aplicativos carrega as mesmas categorias do campo da biomedicina – tal como previsto pelo conceito de biomedicalização (CLARKE, A. *et al.*, 2003) –, de forma que o *app* se constitui como um vetor de medicalização adicional, que serve para disseminar ainda mais essa mesma lógica, que já é amplamente veiculada pelas mídias tradicionais. As suas funcionalidades são eminentemente pedagógicas, que tornam o aplicativo um “educador”. Os grandes diferenciais residem na pretensão de que, estética e discursivamente, eles se apresentem como estratégias personalizadas, individualizadas de condução do cuidado; e ainda são distintos dos meios tradicionais porque permitem a produção de dados, em larga escala, sobre processos, ações sociais e comportamentos que estão à disposição de empresas e instituições que podem, inclusive, compartilhá-los com outros organismos e entidades. A “sociedade da vigilância” associada à “cultura da conectividade”, com a proeminência dos aplicativos de saúde cada vez mais interligados e conectados, se mostra ainda mais efetiva, alterando formas de racionalidade e normatividades.

Conforme destaca a pesquisadora Deborah Lupton (2018), são muitas as possibilidades de apropriação das tecnologias de saúde digital, muito embora todas elas sejam formatadas de acordo com o conhecimento e os interesses de seus desenvolvedores. Contudo, ainda que os usos possam ser variados, o fato é que essa pluralidade é correspondente a um universo finito de possibilidades. Em todo caso, a fim de buscar um entendimento que supere o “midiacentrismo”, ou seja, a esfera da produção no âmbito da comunicação, pretende-se analisar também, no capítulo seguinte, as formas com que essas mídias circulam, são apropriadas e vistas pelos diferentes agentes sociais que estão associados ao câncer.

6 NOVAS LÓGICAS DO CUIDADO ENTRE O PÚBLICO E O PRIVADO: OS APPS DE CÂNCER DO PONTO DE VISTA DE SEUS PRODUTORES E USUÁRIOS

Após ter como foco os aplicativos relacionados ao câncer, buscando compreender os sentidos que eles propõem, tanto discursiva como procedimentalmente, sobre os marcadores que dizem respeito aos processos de saúde e doença e ao corpo, bem como as moralidades e subjetividades engendradas, pretendemos, nesse terceiro movimento analítico, interrogá-los sob outras duas perspectivas: de sua produção e de seu uso. Observaremos, aqui, práticas de naturezas distintas, visto que *produzir* um aplicativo envolve orientações diferentes das de *usá-lo*. Nesse caso, as questões se desdobram em problemáticas ainda mais específicas, mesmo que articuladas, tais como: em que contextos esses aplicativos foram feitos e usados? Quem os fez? Com quais intencionalidades? Como foram utilizados? Por quem? Em que medida as lógicas de produção e de uso convergem, conflitam ou se hibridizam? E, por fim, como essas diferentes lógicas nos auxiliam a compreender os aplicativos como um todo?

Este capítulo tem, dessa forma, o intuito de apresentar as discussões realizadas a partir das entrevistas com os atores sociais ligados aos aplicativos de câncer. Em uma primeira etapa, debatemos as relações travadas por profissionais de saúde que participam ou participaram do desenvolvimento desse tipo de aplicativo. Na etapa seguinte, abordamos algumas questões que dimensionam o uso do aplicativo, com base no retorno que os produtores afirmaram ter dos usuários e por meio da voz dos próprios. Retomando a metáfora do consumo tradicional, presencial, é como se agora tivéssemos a oportunidade de conversar com alguns dos fabricantes dos produtos que são nossos objetos de investigação, com vistas a coletar mais informações sobre os processos produtivos, os detalhes das funcionalidades e as intencionalidades da oferta. Além disso, temos ensejo de dialogar com duas consumidoras-usuárias que tiveram interesse no produto para fins de uso pessoal, e não científico, como foi o nosso caso. As experiências delas materializam, de maneira mais significativa, aquilo sobre o que pretendemos nos debruçar analiticamente.

Os principais dados obtidos com a técnica das entrevistas estão divididos em tópicos temáticos. Mais do que apresentar as informações apuradas, empreendemos um esforço de confrontá-las com os movimentos de análise anteriores e com a literatura científica sobre o assunto.

6.1 PROFISSIONAIS DE SAÚDE E O DESENVOLVIMENTO DE APPS DE CÂNCER

Em relação aos profissionais, é importante registrar que foram entrevistados um médico oncologista (50 anos de idade), que é o coordenador de Assistência do INCA e que está à frente da criação do ‘INCA App’ (que se encontra em etapa final de desenvolvimento); um enfermeiro com residência multiprofissional em Oncologia (25 anos de idade), que trabalha para o ‘Wecancer’; e uma nutricionista do INCA (43 anos de idade) que conduziu a elaboração do ‘Armazém da Saúde’. Cumpre destacar que são experiências de profissionais de saúde, de diferentes subáreas, que alegaram não ter qualquer tipo de formação na área da tecnologia. Eles também declararam, ainda no nível pessoal, que usam o aparelho celular diariamente, em tempo inferior à média do brasileiro, que é de quase cinco horas diárias, segundo o portal Statista (ARMSTRONG, M., 2017, *on-line*). A média de uso do brasileiro, a título de informação complementar, é a maior de todos os países que integraram o levantamento. A primeira fonte alegou usar o *smartphone* de 30 minutos a uma hora, por dia; a segunda, cerca de duas horas; e a terceira acredita ser bastante tempo, mas estimou apenas ser mais de duas horas. Além disso, registramos que o ‘INCA App’ ainda não foi lançado; o ‘Wecancer’ está disponível, sendo que a empresa desenvolvedora permanece trabalhando em atualizações; e o ‘Armazém da Saúde’ já foi lançado, mas, no momento, a equipe responsável apenas monitora os dados produzidos no e pelo *app* (ou seja, não está trabalhando em otimizações ou aprimoramentos).

De certa forma, as distinções relativas às etapas de lançamento, aos objetivos e aos perfis de cada profissional dos três aplicativos trazem certa riqueza de perspectivas e abordagens em relação ao nosso tema de pesquisa. Inicialmente, questionamos aos produtores qual era a percepção deles sobre os produtos digitais, em especial, os aplicativos. De maneira geral, o médico oncologista do INCA defende, por exemplo, que os produtos digitais não conseguem ser bons para todo mundo e que, normalmente, os aplicativos servem para uma função específica, podendo ser puramente mecânicos, funcionais, ferramentais. Os pesquisadores Morris e Murray (2018) ratificam essa ideia, comentando que, de fato, a maioria dos aplicativos segue uma abordagem “solucionista”, porque são desenvolvidos para lidar com um microproblema específico, que foi identificado por um desenvolvedor.

O médico oncologista compara, a título de ilustração, que essa característica é a mesma da do uso de um *app* de uma companhia aérea, que é muito utilizado, em caráter esporádico, para fazer *check-in* de voos. Porém, ele reconhece, no âmbito da saúde, a existência de aplicativos mais complexos, como um que ensinaria a lidar com os efeitos colaterais do

tratamento do câncer e que teria sido criado por um laboratório de medicamentos. Ainda assim, ele reitera que cada aplicativo, na maioria das vezes, está voltado para uma questão diferente ou para cada situação, sendo que ele vislumbra até a possibilidade de, algum dia, ser criada uma categoria específica para “câncer” em uma loja virtual:

Isso é uma coisa que a gente tem que aprender nessa área de aplicativo, porque a gente não vai ter um Google de aplicativo, que serve para tudo. Na verdade, o Google serve para tudo em uma linha só, é a coisa mais genial do mundo. O principal *site* de uso da humanidade tem uma linha. Isso faz a gente pensar...

Na sequência do seu argumento sobre a segmentação na área dos *apps*, ele relaciona alguns tipos de aplicativos específicos, pois, para o desenvolvimento do ‘INCA App’, foi feita uma pesquisa para saber o que já havia disponível nesse segmento do mercado:

No tratamento propriamente dito, é possível e tem gente que já construiu aplicativo para acompanhamento de paciente em quimioterapia. “Então, o que fazer se eu tiver febre?” Você pode, então, ligar um termômetro, alguma mensuração de temperatura com o celular; você tem, para os dermatologistas, alguns aplicativos para identificar lesão de pele, se é melanoma, se é carcinoma, o que que é... São pontos assim específicos. Tratamento de dor. Já existe aplicativo olhando para cuidado de quem tem dor. Então, horário de medicamento, horário de troca, o que fazer com isso, o que fazer com aquilo. Então, a visão que eu tenho é que a gente não vai ter, de novo, um aplicativo para câncer. O que a gente vai ter é cada situação específica, *a gente vai ter uma ferramenta* (grifo nosso).

O médico destaca, dessa forma, em resumo, uma visão dos aplicativos como meio de intervenção sobre o corpo ao longo do tratamento, que envolve a dimensão do cuidado, a partir de um saber especializado que estaria disponível na plataforma. Esse propósito e esse conjunto de possíveis procedimentos de autocuidado são distintos de outros que se ligam, por exemplo, às profilaxias.

Nessa direção, o ‘Armazém da Saúde’ apresenta uma tendência de especificidade concentrada no âmbito da prevenção – como o próprio médico ressaltou na entrevista, durante a enumeração dos *apps* e suas particularidades –, para que os riscos de ter câncer sejam minimizados por meio de hábitos considerados saudáveis pela instituição. Para promover esse processo de medicalização dos costumes, a Área da nutricionista no INCA investe na disseminação da informação, o que evidencia a noção de que a criação dos aplicativos acaba por reforçar o processo de pulverização das lógicas medicalizantes, ao ensinar, reclassificar e direcionar o olhar dos usuários sobre o próprio corpo.

Você dá uma velocidade para a disseminação da informação que é uma coisa absurda. Eu acho que o ganho em termos de velocidade é muito grande. E um

gosta, indica para o outro... a gente realmente acredita no potencial de um aplicativo, de um vídeo, de um *site* na disseminação da informação; para o bem e para o mal, né?! [risos].

Para além do aplicativo, a Área de Nutrição do Instituto atuou na reformulação do *site*¹³⁶, e todos esses produtos digitais, de acordo com a profissional, procuram “levar a informação de forma rápida, numa linguagem que a população possa entender (...) o que a gente está falando, sem aquele linguajar de pesquisa, de dados epidemiológicos, de evidências robustas”. A ideia de “levar a informação de forma rápida” reforça uma visão instrumental, sob um aspecto que se pretende ainda mais intenso em relação ao tempo, pois é mais rápido e, portanto, “mais efetivo”. A narrativa da profissional de Nutrição sustenta que a tecnologia é apenas um “aliado”, que não substitui as práticas de saúde tradicionais nem mesmo a relação dos pacientes com os profissionais de saúde. Essa disputa de protagonismo entre os *apps* e as práticas clínicas tradicionais se vincula à medicalização dos cuidados de saúde, dentro e fora dos produtos digitais. Abordaremos novamente esse ponto adiante, mas podemos antecipar que esse depoimento também sinaliza uma ampliação do escopo de profissionais de saúde responsáveis pelo corpo (além do médico), ilustrando o já referido processo de desprofissionalização. Contudo, isso teria um certo limite, pois ainda há um reforço da autoridade do médico. O discurso expressa, ainda, uma disputa de autoridade com a própria tecnologia, uma vez que há a reafirmação de que não basta ter informação, *tem que ter profissional de saúde*. A medicalização pela alimentação é, então, referida por ela como o seu principal foco de atenção para prevenir o câncer e minorar os riscos.

A profissional comenta que, durante muito tempo, a alimentação foi vista como simplesmente o ato de comer, desconsiderando a sua forte relação com a saúde, como um todo. Para ela, os hábitos alimentares da população brasileira se alteraram muito ao longo dos últimos 20 anos e, assim, ela considera que os hábitos de 30 anos atrás eram muito mais saudáveis do que os de hoje, por conta de inúmeros fatores. Então, na sua visão, a principal percepção atual nessa área é a do quanto a má alimentação faz mal à saúde, e não tanto o contrário, ou seja, “se começou a observar o quanto essa transição nutricional, o quanto deixar de consumir os alimentos saudáveis e passar a consumir os alimentos não saudáveis [gerava um] impacto na saúde”. Por isso, a alimentação saudável seria hoje a principal agenda não só do Ministério da Saúde, mas de todos os órgãos internacionais que tratam de obesidade, por exemplo, que é considerada o mal do século, de acordo com a nutricionista. Como a transição desse comportamento é decorrente de outros fatores (socioeconômicos, de trabalho, culturais), a

¹³⁶ Disponível em: <<https://www.inca.gov.br/alimentacao>>. Acesso em: 28 fev. 2020.

profissional do ‘Armazém da Saúde’ explica que a Nutrição tem se preocupado com a influência do ambiente nas escolhas alimentares, o que implica reconhecer a alimentação atual como um problema multissetorial.

A nutricionista conta que, após o lançamento do *app* ‘Armazém da Saúde’, muitos profissionais do próprio INCA a procuraram porque eles já tinham idealizado também soluções tecnológicas para atender determinados objetivos setoriais, em especial dos que lidam com o tratamento; que, segundo ela, pode ser beneficiado por tecnologias de uso pessoal, mas que devem ser difíceis de serem desenvolvidas e mantidas. Um exemplo narrado por ela foi o de uma colega do INCA que “queria estabelecer uma forma rápida de o paciente que tivesse alguma complicação [no tratamento] ter um *feedback*”, mas a nutricionista aponta que seria inviável alguém estar disponível 24h por dia. Ou seja, as profissionais partem de uma concepção preestabelecida de que a Medicina compreende uma atividade que deve ser exercida 24h por dia, estando na realidade digital ou não. Vale ressaltar que essa é uma das propostas do ‘Wecancer’, principalmente porque esse *app* realiza parcerias com hospitais oncológicos particulares.

Por outro lado, a profissional de Nutrição defende que, na clínica, o aplicativo poderia ser um “grande aliado”, mas não seria a resolução completa do problema porque, segundo ela, o *app* não pode “nunca substituir nenhuma etapa do tratamento, nenhum cuidado profissional (...) No paciente com câncer, eu acho que o contato com o profissional é... a acolhida, né, o aplicativo não vai te acolher, quem vai te acolher é o profissional”. Também aqui a responsável do ‘Armazém’ demonstra desconhecer que até mesmo esse objetivo é assinalado por aplicativos de câncer, como já analisamos em relação ao ‘Wecancer’, ao ‘Tummi’ e ao ‘App Oncoguia’, quando propomos, inclusive, o conceito de “mediação terapêutica” para se referir a essa regularidade dos aplicativos em questão. Obviamente, o sentido de acolhimento pensado pela nutricionista possivelmente diverge daquele proposto pelos aplicativos, mas ainda assim é esse o discurso vendido por eles para que sejam baixados e usados constantemente.

Nesse breve panorama inicial, já é possível estratificar algumas noções sobre aplicativos de câncer, a partir do ponto de vista dos produtores. A primeira lógica que se materializa é a de que os aplicativos servem para *informar*, o que representa um acirramento do processo de hegemonização de um olhar sobre o corpo, devidamente orientado pelos provedores da saúde, e das práticas de vigilância e controle. A segunda lógica é a de que os *apps* acenam para uma tendência de *ampliação da atuação da Medicina e de outras profissões*, uma vez que há aqueles que são de Nutrição e que, frequentemente, acionam outras categorias para além da Medicina (o próprio ‘Armazém da Saúde’ pretende promover alimentação

saudável e exercícios físicos). O terceiro ponto é o de que eles também se valem da proposta de *economizar* (tempo e dinheiro), podendo ocorrer sob perspectivas distintas no que dizem respeito às iniciativas pública ou privada. De todo modo, embora esses três aspectos sejam regulares, os aplicativos também denotam tensões e contradições, pois se nota, por exemplo, a pretensão de ampliar o uso das ferramentas tecnológicas, mas fazendo com que a importância delas seja dosada, para que não concorram ou superem o poder biomédico. Nesse sentido, verificam-se ainda tentativas de contornar ou driblar tais limitações, pelo menos no âmbito do discurso desses profissionais, por meio da delimitação clara do que o aplicativo pode ou não fazer. Ainda assim, em relação à afetividade, percebe-se uma dicotomia porque enquanto os *apps* tentam, por exemplo, debelar a solidão, os profissionais tentam defender o acolhimento pelo contato humano, pois o dispositivo é uma técnica fria, não humana. Tais ambiguidades são comuns nessas narrativas e perpassam diversos tópicos dessa análise.

Essa estratificação, apesar de assinalar os marcadores relevantes dos discursos dos profissionais, estará ora mais evidente, ora mais dissolvida nos pontos de análise propostos a seguir, que vão, em especial, discutir (1) as lógicas pública e privada/as relações entre mercado e Estado acionadas pelos *apps*, (2) o tratamento dos dados pelos desenvolvedores e (3) as novas relações do cuidado em saúde suscitadas. É bastante razoável considerar que todos esses três pontos estão relacionados entre si; em todo caso, para efeitos didáticos, empreendemos a tarefa de racionalizar essa complexa discussão de uma maneira um pouco mais heterogênea.

6.1.1 Das relações entre Estado e mercado

No capítulo 5, defendemos a ideia de que os aplicativos relacionados ao câncer são um tipo de produto do mercado digital, cujo consumo é marcado pelo excesso e pelo viés da cotidianidade. Argumentamos que sua condição de mercadoria se dava em outro modelo de negócio, no qual o lucro monetário era obtido por meio de anúncios ou, ainda, que a ênfase nas práticas individuais de cuidado, proposta pelas instituições de saúde públicas, representava, de maneira indireta, uma desoneração dos investimentos estatais; afinal, conforme assinala Lupton (2018), o uso de *apps* de saúde pode minimizar ou até excluir as intervenções dos profissionais de saúde, o que significaria, por extensão, uma diminuição da demanda dos serviços públicos de assistência.

Ao entrevistarmos os atores diretamente ligados à criação dos *apps*, descobrimos que essa compreensão não se tratava de uma lógica oculta, mas orientava explicitamente a criação dos dois aplicativos vinculados ao INCA, o ‘Armazém da Saúde’ e o ‘INCA App’, cujos profissionais responsáveis tivemos ensejo de entrevistar. O ‘Armazém da Saúde’, analisado anteriormente, se associa fortemente à prevenção de câncer por intermédio de ações medicalizantes relativas à alimentação e à prática de exercícios físicos. De acordo com a responsável do INCA pela criação do *app*, a ideia surgiu, entre outros motivos, pela necessidade de diminuir os custos gerados por uma ação da Área de Alimentação, Nutrição e Câncer do Instituto, que se chamava justamente “Armazém da Saúde” – o que reforça a racionalidade econômica do aplicativo, visto assim como produto de mercado. Essa ação consistia na montagem de um ambiente cenográfico em que as pessoas simulavam as compras do supermercado e, no “caixa”, recebiam uma avaliação de um profissional de Nutrição sobre se os produtos eram saudáveis ou não, configurando a sua perspectiva medicalizante.

Aí veio isso, a gente já está na era dos aplicativos, por que não transformar o “Armazém da Saúde” físico em um aplicativo? De forma que ele fique disponível 24h por dia para qualquer lugar do Brasil, sem a dependência de um profissional estar ali do lado para ele acontecer, sem ter que montar o “Armazém” e, principalmente, *sem depender do custo*. E aí a gente teve a ideia de adaptar a ação física para o aplicativo.

O projeto envolvia profissionais de diferentes especialidades, entre eles, nutricionistas. Dialogava com a ideia de que o ambiente ou o contexto influencia as escolhas alimentares e isso, possivelmente, orientou a construção da ambiência tanto para a ação física quanto para a elaboração do *app*. No caso do produto digital, houve a percepção de que “esses meios também poderiam ajudar a gente a fazer com que a população refletisse um pouco mais do quanto algumas medidas podem favorecer a prevenção do câncer”; principalmente porque, na pesquisa prévia que a equipe realizou, eles não identificaram a existência de um aplicativo de alimentação saudável voltado especificamente para a prevenção do câncer. Então, para conquistar esse objetivo, o projeto da Área de Nutrição do INCA contou com um investimento de aproximadamente 60 mil reais, que era o orçamento de que eles dispunham à época. Segundo ela, normalmente o custo desse serviço tecnológico é maior, pois, no processo licitatório, nenhum concorrente havia se disponibilizado a realizar o serviço por esse valor; mas eles acabaram fechando com uma empresa que aceitou esse orçamento, por ter visto na parceria uma vantagem em termos de portfólio, uma vez que poderiam se valer da experiência de já ter desenvolvido um *app* para o INCA, o que lhes tornariam mais competitivos na negociação de novas parcerias. Em outras palavras, na lógica pública, não há liberdade para escolher a empresa

que o órgão desejar, é necessário realizar uma licitação. Contudo, a empresa de TI considerou ser beneficiada pelo capital simbólico do INCA para fortalecer seu portfólio e, por conta disso, aceitou fazer o trabalho por um valor menor. Nesse sentido, o setor público, apesar de ser depreciado simbolicamente pelo imaginário coletivo, ainda tem algum valor de mercado para conferir credibilidade ao privado.

A criação do *app*, em alguma medida, também viria fazer frente ao fato de que o Instituto não mantém páginas nem contas oficiais nas redes sociais (Facebook, Instagram, Twitter etc.) e, por isso, contam com o apoio de parceiros, como o Blog da Saúde¹³⁷, vinculado ao Ministério da Saúde. O único investimento no ciberespaço pelo Instituto é no YouTube, para o qual são produzidos, em parceria com o setor de Comunicação Social do INCA, vídeos informativos; ainda assim, por não terem “pernas” – para usar a expressão da nutricionista –, o órgão de saúde não realiza interações nesse repositório audiovisual digital, apenas permite o compartilhamento do conteúdo.

Embora fique bastante destacada, no discurso, a importância das mídias para atender à lógica preventivista, a limitação dos recursos é fortemente marcada em relação ao INCA, que tem dificuldades para atualizar e aprimorar o aplicativo e para disputar espaço informativo no espaço digital. Ainda assim, tem que lidar com os desdobramentos concernentes ao fenômeno da desinformação – ela relata que o setor gasta muito tempo respondendo “*fake news*” (voltaremos nisso mais à frente). A fragilidade de manter e aperfeiçoar a comunicação nas mídias também expressa uma limitação, visto que o digital, como temos defendido, está cada vez mais imbricado na realidade social das pessoas, a ponto de não ser mais possível delinear fronteiras inexoráveis.

A ideia de reduzir custos, pelo menos do ponto de vista dos aplicativos analisados, é recorrentemente atribuída pelos desenvolvedores. Isso tem fundamento para os profissionais do INCA, por conta dos limites de financiamento do SUS¹³⁸ e pela própria lógica de funcionamento da máquina pública, mas também aparece, de certa forma, em relação à iniciativa privada. Isso porque, como abordaremos adiante, as noções de facilitar a comunicação, evitar a ida de pacientes aos hospitais, entre outras, fazem com que, de um modo

¹³⁷ Disponível em: <<http://www.blog.saude.gov.br/>>. Acesso em: 05 mar. 2020.

¹³⁸ É relevante ressaltar, nesse ponto, que o lançamento do *app* ‘Armazém da Saúde’ ocorreu em 2018. Isso significa que o seu movimento de criação certamente estava situado no âmbito do contingenciamento dos investimentos públicos, que veio se intensificando nas últimas gestões da Administração pública federal. O principal marco desse processo foi a promulgação da Emenda Constitucional n. 95 (conhecida como “PEC do Teto de Gastos Públicos”), ocorrida em dezembro de 2016, que estabeleceu um novo regime fiscal, limitando os gastos dos três poderes, incluindo as verbas destinadas ao financiamento da saúde e da educação.

geral, a racionalidade econômica esteja presente nos aplicativos de saúde, como uma utilidade intrínseca.

De qualquer forma, o oncologista do INCA ainda acrescenta que a equipe tem imaginado que o uso do aplicativo deve se dar de forma mais pontual, ou seja, menos constante do que outros aplicativos de saúde, que tentam dar conta de muitas das ações humanas referentes ao corpo, a exemplo do conhecido ‘App Saúde’ da Apple. No entanto, como a Lupton (2018) aponta, as apropriações dos aplicativos, embora sejam circunscritas a um universo finito, podem ocorrer de maneiras muito variadas; e isso implica pensar esse tipo de tecnologia como algo menos instrumental e mais complexo. Pensando na complexidade da realidade brasileira e do público do INCA, o médico ressalta mais uma preocupação porque os pacientes que são atendidos nas instituições privadas (e que normalmente têm acesso à informação e a tecnologias individuais) correspondem a uma fatia pequena do mercado:

O que é importante não são esses – é claro que esses são importantes – mas os do setor público, que têm mais dificuldade? Porque, para quem tem um iPhone 11, para quem tem todo o acesso à informação... acho que o desafio é você chegar às pessoas que não têm e dar uma informação de qualidade.

Por conseguinte, o *app* a ser lançado pelo INCA, sendo um produto construído no contexto da saúde pública, compreende lógicas particulares, como a pretensão de englobar direitos do paciente com câncer e produção de vídeos informativos, com o intuito de aproveitar o que o médico chama de “fetiche da tecnologia”. No caso dessa instituição, a característica de incluir, como estratégia informativa, os direitos do paciente pode assinalar um atravessamento da saúde coletiva que, certamente, está no radar de preocupação de seus profissionais. Esse marcador também é percebido no ‘App Oncoguia’ que, apesar de não ser público, é mantido por uma ONG. O aspecto de fortalecer o discurso de defesa dos pacientes com câncer é um elemento, portanto, constituinte desses produtos digitais e que coaduna com as fronteiras entre as esferas pública e privada. Além disso, o ‘INCA App’ estará ligado a uma instituição de saúde pública, cujos marcadores de assistência também se mostram mais evidentes – não é por acaso que o responsável pelo projeto é o coordenador de *Assistência* da instituição.

É importante sublinhar, em relação às visões dos profissionais do INCA entrevistados, uma perspectiva mais assentada em um viés instrumental da tecnologia, com fins determinados para objetivos específicos; nesse caso, o artefato tecnológico seria simplesmente um meio, uma ferramenta de promoção da saúde. Conforme Deborah Lupton (2014, p. 607) aponta, os próprios estudos científicos iniciais sobre aplicativos de saúde também enfatizavam uma abordagem instrumental, avaliando apenas a efetividade, validade e segurança dos *apps*. No

entanto, nas pesquisas mais recentes, sobretudo com a abordagem crítica da saúde digital, percebeu-se que essa concepção deveria ser um tanto problematizada, dada a complexidade do fenômeno digital *aplicativo*, que tem, entre outros aspectos, usos e apropriações muito distintos, além de exercer papéis sociais, culturais e políticos mais abrangentes.

Nesse sentido, do ponto de vista da produção do ‘INCA App’, o uso não deve ser intensivo, ou seja, a ideia é que haja limites; uma vez que o Instituto está incluso na lógica da saúde pública, com acentuado resguardo da jurisdição médica; afinal de contas, os aplicativos servem para o cuidado, mas um cuidado associado à assistência que deve ser provida pelo Estado, de acordo com a lógica do médico. Em outras palavras, o uso precisa ser pontual, pois, no âmbito geral, o cuidado em saúde não seria uma competência do aplicativo, mas dos profissionais de saúde que estão na linha de frente, no contato direto com esse público. Reforçando o fio condutor que perpassa esse ponto da análise, essa observação é coerente com o papel esperado de uma instituição de saúde pública, que normalmente é marcado por discursos e práticas da saúde coletiva, pela defesa do interesse público frente à falta de acesso à informação ou à ausência de proteção dos direitos. Mas, ainda assim, é interessante notar que essa provisão assistencial ocorre de forma controlada, pelos próprios provedores de saúde pública.

Paralelamente a tudo isso, uma lógica um tanto diversa perpassa a criação do ‘Wecancer’ que, segundo as informações apuradas com o enfermeiro especializado em Oncologia, apresenta um caráter mais mercadológico, por ser uma empresa privada que está incubada no Hospital Israelita Albert Einstein – uma das instituições particulares de saúde mais reconhecidas do país. A diferença se mostra mais evidente porque agora estamos diante de um legítimo produto da esfera privada. Como vimos, se o contexto de produção for público, o *app* pode levar à conexão de direitos, em um viés menos neoliberal e mais cidadão, revestindo-se de aspectos do campo da saúde coletiva.

Salientamos que, na seara da produção, as lógicas do desenvolvimento muitas vezes são, também, movidas por trajetórias individuais, biográficas, vinculadas a uma história prévia com a doença. Nessa perspectiva, o enfermeiro entrevistado conta que a criação da empresa surgiu da idealização do biotecnólogo César Filho, natural do interior de Minas Gerais, cuja mãe teve câncer de ovário. Esse jovem conheceu Lorenzo Cartolano – hoje, o responsável pela parte administrativa da Wecancer –, cuja mãe também tinha tido câncer, só que no pâncreas. Como Cartolano vinha de uma realidade socioeconômica mais abastada, porque fazia parte de uma família de empresários, os dois jovens teriam se juntado e decidido fundar a empresa, muito por conta da experiência comum de doença na família. Ainda de acordo com o nosso

informante, a realidade do tratamento das duas mães foi bastante distinta, porque, no primeiro caso, a genitora foi tratada no Hospital do Câncer de Muriaé (MG)/Fundação Cristiano Varella, “onde a mãe não teve acesso a muita coisa, nunca teve disponível ali uma equipe de saúde que estivesse olhando para ela o tempo todo ou, pelo menos, a maior parte do tempo”. A narrativa do enfermeiro permite inferir a concepção de que o sistema público é mais deficiente, comparado ao privado e, por isso, não acompanhou a mãe do César como deveria. Isso levaria ao desejo do rapaz de realizar algo que pudesse “contornar” tal realidade. Novamente, verificamos a perspectiva do que é público e privado, orientando o ponto de vista dos atores implicados no processo de produção do aplicativo.

Segundo o enfermeiro representante do ‘Wecancer’ – que também já trabalhou numa instituição que atende o público em geral (Hospital São Paulo) –, a realidade de um hospital oncológico público comum envolve essa falta de atenção, isto é, parece não estabelecer uma relação de cuidado tão próxima com os pacientes. No caso do outro fundador da Wecancer, que vinha de uma realidade econômica mais elevada, a mãe teria sido cuidada, inclusive, por uma equipe de enfermeiros dentro de casa. Dessas circunstâncias de vidas marcadas pelo adoecimento oncológico, nasceu o objetivo de criação do aplicativo que, segundo o enfermeiro, é: “aumentar a qualidade de vida dos pacientes com câncer, sendo atendidos em casa ou tendo atendimento de qualidade em domicílio”.

Como se vê, o ‘Wecancer’ manifesta um objetivo um tanto mais audacioso em relação às práticas tradicionais de saúde porque envolve o estímulo a comportamentos mais autônomos, sendo que, especialmente no caso do câncer, os cuidados costumam ocorrer sob o olhar médico. De novo, o que se nota é que, na instância de produção, dependendo de quem os criou, os *apps* se inclinam a perspectivas mais ou menos individualizantes; que se orientam, basicamente, pelas lógicas pública ou privada.

Na experiência do ‘Wecancer’, esse aspecto do incentivo às práticas mais autônomas, pelo menos discursivamente, encontra ressonância no processo social maior de que temos falado sobre o deslocamento do papel do cuidado, que parece ir se espraiando para o âmbito individual, em oposição ao paradigma anterior de concentração nas mãos do Estado e dos provedores de saúde. Nesse sentido, a principal estratégia mercadológica identificada na entrevista com o representante do aplicativo é a celebração de contratos com hospitais oncológicos, a fim de que o aplicativo seja implementado na realidade cotidiana dessas instituições. À época da entrevista, a plataforma do *app* já estava sendo usada por médicos, enfermeiros e pacientes do próprio Albert Einstein – explicaremos melhor esse ponto mais à frente –, mas o enfermeiro afirmou que outros contratos já estavam vigentes e/ou em

negociação. Por outro lado, o produto em si, como inclusive destaca o enfermeiro, é voltado para qualquer paciente com câncer, estando vinculado ou não a uma instituição conveniada. No sentido mercadológico, é importante a informação dada pelo entrevistado de que a contratação dele, há pouco menos de um ano, paralelamente à de um engenheiro de produto, representariam o crescimento da empresa. Esse outro colaborador teria sido contratado com a incumbência de, segundo o enfermeiro, “agilizar os processos” internos, o que denota uma preocupação em conferir maior produtividade à *startup*. Esse ponto dá relevo ao referido processo de biomedicalização, preconizado por Adele Clarke e outros (2003), principalmente porque tal dimensão tecnológica se insere no complexo industrial da saúde, como um importante eixo de negócios, responsável pelo acirramento do uso de inovações tecnocientíficas no campo da medicina.

Dessa forma, do ponto de vista biomédico, a noção do *app* como instrumento parece ser bastante relevante para os profissionais da saúde entrevistados, especialmente porque materializam as lógicas que temos discutido em torno dos vieses público e privado. Ainda nesse sentido, é notório que essas visões estão muito associadas com a de medicalização da vida cotidiana, que está expressa de modo significativo nas três narrativas. Em outras palavras, ressaltamos que os depoimentos dos três produtores entrevistados colocam em relevo as disputas entre o público e o privado, em relação ao papel do aplicativo e aos interesses que estão em jogo. Em vários momentos, nota-se uma espécie de competição acerca do lugar e da extensão do cuidado em saúde, cujas delimitações se mostram cada vez mais difusas em decorrência do fenômeno da biomedicalização.

Nessa perspectiva, o enfermeiro do ‘Wecancer’ adota uma narrativa mais utilitarista para argumentar que o aplicativo é importante, por exemplo, para driblar os riscos causados pelo tratamento quimioterápico. Ele aponta que muitos pacientes desconhecem o risco que correm quando estão passando por determinados tipos de quimioterapia e que, muito frequentemente, alguns pacientes não recebem as devidas orientações sobre complicações e reações do tratamento, mesmo quando a instituição dispõe de um time de residentes para dar essas orientações.

E aí o uso do aplicativo que justamente tenta manejar esses efeitos colaterais em casa, tendo o profissional ali 100% do tempo... não digo 100% do tempo, mas no tempo comercial, está disponível 100%, é muito bom porque faz esses riscos diminuírem. O paciente busca uma orientação profissional e ele tem uma orientação profissional gratuita. Todos os nossos serviços dentro do aplicativo são gratuitos, claro que ele não vai ter a equipe dele lá do hospital, atendendo porque ele está “solto” no SUS, então a gente ainda não entrou no hospital em que ele está – pretendemos entrar, se Deus quiser – mas esses

pacientes não têm com quem contar fora do hospital. Eles ficam ali soltos, sem orientação e, às vezes, acabam tendo febre, acabam tendo sangramento, acabam tendo problemas que são potencialmente fatais. *Então, eles podem morrer em casa ou, então, em última instância, eles vão chegar a uma fila lá do pronto-atendimento [público], que era a do Hospital São Paulo, e ficar oito horas na fila de pronto-atendimento*, o que acontecia com muitos dos nossos pacientes. Então, eu vejo um aplicativo como uma via do futuro, claro, porque a gente está falando aí do futuro da medicina oncológica, que é justamente esse: *você colocar as tecnologias em prol do homem para que ele possa atender de forma mais otimizada*; otimizar o tempo dos profissionais e dos pacientes também; melhorar a qualidade de vida dos pacientes (grifos nossos).

Atualmente, esse profissional está vinculado à esfera não pública, porque trabalha para uma empresa privada, que está sendo incubada por um dos principais hospitais particulares do país. Mas é interessante verificar que a sua fala sobre o SUS, baseada em sua experiência no sistema público, se associa também à idealização do *app* por um de seus fundadores, cuja mãe foi tratada pelo sistema único. Essas particularidades da narrativa do enfermeiro do ‘Wecancer’ são marcadores importantes do discurso de que os pacientes do SUS “ficam soltos” e que o *app* pode ser uma salvaguarda para eles também. Apesar de tudo isso, os contratos e a área de atuação desse aplicativo parecem acenar, pelo menos por enquanto, para uma lógica mais privada dessa tecnologia, porque os pacientes de instituições particulares, assistidos pelo aplicativo, têm o privilégio de serem atendidos, na interface tecnológica, pelos próprios profissionais que os acompanham na clínica. Dessa forma, a lógica privada parece preponderar na perspectiva do enfermeiro, apesar de ele defender que o seu produto é útil também para o público atendido pelo sistema universal.

Importante notar ainda que o apontamento de alguns pacientes estarem “soltos” no SUS encontra embasamento na perspectiva de que o paciente com câncer demanda um amparo especial que, no caso em questão, advoga-se por um amparo qualificado e gratuito – de novo, conhecendo a história da criação do aplicativo, fica claro entender essa concepção. Por outro lado, o problema da falta de orientação teria sido identificado por ele também em relação ao renomado Albert Einstein, porque ele recebe muitas mensagens desses pacientes relativas a efeitos colaterais. Desse fato decorre a concepção de que, talvez, a “desorientação” dos pacientes em tratamento de câncer pode ser comum tanto aos hospitais públicos quanto aos privados. Contudo, apesar de ser um ponto aparentemente contraditório, o que se extrai disso é que ele quer defender o amplo uso, por quaisquer pacientes.

Então a gente vê que mesmo sendo o Hospital Einstein ainda não tem aquela orientação dos profissionais de saúde para os efeitos colaterais, muitas vezes eles passam despercebidos e eu já vivenciei isso no Einstein. Então, às vezes

o paciente vai lá, faz a primeira quimioterapia e o enfermeiro não explica 10% do que tem que explicar para o paciente. Ou então, está lá na correria do dia a dia do ambulatório de quimioterapia, que são os enfermeiros que orientam, o que eu acho que não deveria ser, deveria ter uma consulta de Enfermagem estruturada. E aí o profissional não orienta o paciente com relação aos efeitos colaterais, o paciente vai perdido para casa – e isso, um paciente Einstein – e ele chega em casa e me pergunta: “o que que eu posso fazer para tal coisa?” ou “eu estou sentindo tal coisa, é normal?”. E aí eu mando essas questões para os enfermeiros do Hospital.

Desse modo, o profissional de saúde do ‘Wecancer’ reforça seu lugar de fala profissional, valorizando a *expertise* da Enfermagem em relação ao papel de orientação, que poderia ser materializada pelo ritual de uma “consulta estruturada”. Verificamos a sedimentação de uma racionalidade médica que se tenta ampliar para outra área de apoio assistencial que, nesse caso, é a Enfermagem. Essa “consulta estruturada”, na sua visão, solucionaria um problema mais generalizado da área oncológica – o da falta de orientação dos pacientes em tratamento –, em oposição à ideia de que isso (a falta de orientação) só aconteceria no setor público.

O discurso do enfermeiro tangencia, também em outros momentos, os debates relativos à saúde coletiva, como quando ele comenta que a cultura brasileira é “hospitalocêntrica” em relação à Oncologia. Porque, para ele, se o paciente tem algum problema em casa, ele via de regra vai ao hospital de origem porque essa seria a orientação médica ou de Enfermagem. O aplicativo e a atenção básica poderiam ser opções para minimizar essa dificuldade, em sua visão. Ele inclusive defende que a implantação de tecnologias do SUS seria muito benéfica, sobretudo para a atenção básica, que é a porta de entrada do sistema e que detecta a maior parte dos problemas de saúde. Desse modo, é interessante reparar como, apesar de trabalhar para a iniciativa privada, algumas de suas preocupações estejam assentadas na saúde pública/coletiva. Possivelmente, isso tem a ver com a sua vivência profissional e com a cultura organizacional da Wecancer, que foi criada pelo jovem biotecnólogo do interior de Minas Gerais.

Outro destaque no fragmento da entrevista com o enfermeiro da Wecancer é a intencionalidade de, no futuro, a empresa conseguir estabelecer uma parceria até mesmo com hospitais públicos (“pretendemos entrar, se Deus quiser”). Seria, assim, uma forma de manter o objetivo de alcançar um público amplo, de forma gratuita, mas obter recursos financeiros para o crescimento da empresa que criou e mantém o aplicativo.

O lugar ocupado pelo enfermeiro do ‘Wecancer’ é, como se pode notar, bastante representativo porque a figura dele se liga, concomitantemente, ao campo da saúde e da tecnologia, com que trabalha e também por manter uma relação muito direta com a equipe de

desenvolvimento. Ele lembra que sua admissão veio com a necessidade de atribuir uma criticidade clínica, ou seja, conferir maior parametrização biomédica aos produtos da empresa, porque havia falhas desse ponto de vista. Conforme o seu relato, antes da chegada dele, a *startup* tinha consultado apenas um estudante de Medicina, fato que pode estar relacionado a essas tais fragilidades. “Então, eu trago a parte clínica, o que seria legal de avaliar, os instrumentos validados e que dá para a gente colocar no aplicativo e obter métricas científicas disso, né?!”. A narrativa engloba ainda a informação de que ele produz o conteúdo de saúde da plataforma, especialmente aquele relativo aos efeitos colaterais do tratamento, para que o usuário consiga debelá-los de maneira autônoma. É interessante verificar – e esse ponto aparecerá novamente – que há um interesse significativo de garantir um diálogo com o campo científico, e isso pode ter relação com o fato de a empresa ser incubada por um hospital prestigiado.

A empresa também investe na lógica do acolhimento por meio de atendimento direto dos pacientes, pela interface do aplicativo. Quem faz esse atendimento é o próprio profissional entrevistado, que relata ainda fazer uma “busca ativa” nesse contato com os usuários – voltaremos nisso posteriormente. Por enquanto, queremos assinalar que, mesmo depois de baixado e utilizado, o aplicativo mantém a sua oferta de serviços, com o intuito de garantir a satisfação do cliente. O contato com o enfermeiro é bastante estimulado até mesmo pela interface do aplicativo (vide figura 10) e isso pode ser entendido pelo fato de que o principal “concorrente”, apontado pelo próprio enfermeiro, que é o ‘Tummi’, não possui esse atendimento. Essa seria, portanto, uma funcionalidade que configuraria o seu diferencial de mercado.

A Wecancer também já tem, segundo o seu representante, um contrato com a Roche, que é uma indústria farmacêutica de origem suíça. Trata-se de um contrato no qual a primeira presta serviços de vigilância epidemiológica de pacientes que estão vinculados à farmacêutica. O enfermeiro conta que esse trabalho deverá ser estendido aos demais pacientes, de forma que os relatórios possam ser compartilhados com o Ministério da Saúde. Confirmamos com ele que essa ação de envio para o Ministério ainda não é feita, é apenas uma pretensão. De qualquer forma, sendo efetivada, configuraria mais um entrelaçamento das esferas pública e privada, envolvendo ciência, mercado e Estado.

Esse profissional comenta que a publicação de um artigo na American Society of Clinical Oncology¹³⁹ (ASCO) foi um “divisor de águas” para a aceitação dos médicos quanto ao uso de *apps* para acompanhamento de pacientes com câncer. Por extensão, esse mesmo

¹³⁹ “Sociedade Americana de Oncologia Clínica”.

estudo também trouxe transformações para o crescimento da referida empresa, pois, após a publicação do mesmo, a Wecancer teria conseguido um contrato de sociedade com o Hospital Albert Einstein e, assim, chegado à Eretz.bio, que é a incubadora de *startups* do Hospital.

Logo, verifica-se que à instituição norte-americana pertence o capital simbólico necessário para legitimar a prática do automonitoramento de sinais e sintomas como procedimento terapêutico. Ademais, o fato de “estar atualizado” na comunidade médico-científica, na percepção do enfermeiro, tem a ver com o acompanhamento das publicações científicas, principalmente quando suas descobertas mobilizam os artefatos tecnológicos na Medicina, porque aumentam o prestígio e atribuem à atividade um sentido de qualidade. Cada vez mais, a valorização da tecnologia no campo da saúde é tida como um movimento de progresso e desenvolvimento na condução do cuidado – e que tem, portanto, valor de mercado. Essa percepção encontra reverberação com a proposição teórica de que, no campo da saúde, as práticas tendem a se tornar cada vez mais preemptivas, isto é, envolvem a adoção de medidas que, grosso modo, visam “arrancar o mal pela raiz”, antes mesmo que o mal apareça. O amplo uso de tecnologias, com seus avançados suportes de processamento de dados, em larga escala, poderia acirrar essa lógica de preempção, internalizando racionalidades que repercutem em mecanismos políticos e econômicos; na produção de subjetividades, pela via do autocuidado; na discussão de dilemas morais; e na própria (re)configuração da saúde pública (CASTIEL; MORAES; PAULA, 2016). O discurso médico, os autores defendem, se ancora fortemente nas categorias preconizadas pela promoção da saúde pública, que agora, levada ao nível individual, “passa a enfatizar mais ainda a responsabilidade individual e a autodisciplina no ambiente político neoliberal, que se ajusta bem às medidas de austeridade diante das crises financeiras globais” (CASTIEL; MORAES; PAULA, 2016, p. 104).

Os discursos e as práticas da jurisdição médica, nesse contexto, passam, dessa forma, por reconfigurações que levam em conta as tendências socioculturais e os valores vigentes.

À medida que seres humanos se tornam nós em redes na internet, gerando e trocando dados digitais com outros agentes, as práticas de automonitoramento se tornarão inevitáveis para muita gente. Parece haver uma abrangência que está se ampliando gradualmente para o uso de automonitoramento, que provavelmente deve se expandir na medida em que um crescente número de organizações e instâncias se dê conta do potencial dos dados produzidos a partir destas práticas. (...) A saúde pública vai se tornando um projeto individualizado para aqueles que têm acesso às tecnologias de automonitoramento (CASTIEL; MORAES; PAULA, 2016, p. 104-5).

Essa concepção é essencial para entender a institucionalização de inovações tecnológicas em hospitais e demais organizações de saúde, principalmente quando tais

processos são legitimados pelo escrutínio científico. Nesse sentido, de acordo com as nossas pesquisas, é bastante provável que o enfermeiro se referiu ao artigo, publicado na ASCO, “Monitoramento de sintomas com resultados relatados pelo paciente durante a rotina de tratamento do câncer: um estudo randomizado controlado”¹⁴⁰, de Ethan Basch e outros (2016). O estudo, realizado em Nova Iorque, traz como conclusão a ideia de que foram verificados benefícios clínicos associados aos pacientes que relatavam os sintomas rotineiramente, por meio de artefatos tecnológicos, durante o tratamento de câncer. Dessa forma, ficam bem compreensíveis as alianças e os interesses institucionais por trás desse aplicativo, porque concorrem para um ponto comum, partindo de esferas sociais distintas: ciência, saúde e empresas de tecnologia. “Foi mostrado nesse estudo também que aumenta a sobrevivência dos pacientes, aumentou em cinco por cento a sobrevivência dos pacientes”, acrescenta o enfermeiro, na sequência de defesa sobre as vantagens do automonitoramento de sinais e sintomas durante o tratamento do câncer.

É interessante observar, nesse sentido, que de acordo com o relato do profissional de Enfermagem, os médicos viam com certa desconfiança a utilização dos aplicativos. Mas tudo isso teria sido modificado após o endosso de uma instituição de referência, internacional. Aquilo, então, que, a princípio, era visto como algo a ser rechaçado pela classe médica foi totalmente reconfigurado, de forma a conferir legitimidade e valorização do ponto de vista biomédico, porque a tecnologia parece carregar sentidos “comerciais” associados, tais como de inovação, progresso, neutralidade (trazida pelas métricas), fidedignidade dos dados etc.

Para além dos conceitos supramencionados de biomedicalização (CLARKE, A. *et al.*, 2003) e *healthism* (CRAWFORD, 1980), é importante assinalar ainda que, no contexto neoliberal, os investimentos crescentes em tecnologias de saúde também contribuem para a compreensão da proposta de “terapeuticalização” (CASTIEL; MORAES; PAULA, 2016), cujo conceito se liga à referida concepção de ampliação das técnicas preemptivas, que incluem consideravelmente o fenômeno do automonitoramento, como uma de suas principais expressões. A prática do automonitoramento materializa, de forma contundente, um dos principais dilemas da preempção, que tem como exemplo o fato de que, mesmo na sua forma desejada, o comportamento preemptivo não resolve as vicissitudes da vida e as consequências relativas às mudanças de expectativas.

De fato, não é viável prever as imponderabilidades futuras e os respectivos riscos, mesmo que se amplie de modo gigantesco a capacidade de

¹⁴⁰ “Symptom monitoring with patient-reported outcomes during routine cancer treatment: a randomized controlled trial”.

processamento informático dos dados mediante automonitoramento tratado por técnicas de *big data*. Assim, coloca-se a questão do processo de decisões gerenciais em função dos riscos serem assumidos sob pressupostos razoavelmente arbitrários em relação ao que se imagina como sendo informações confiáveis de previsão sobre a gênese e o enfrentamento de perigos, agravos e malefícios (CASTIEL; MORAES; PAULA, 2016, p. 105).

De todo modo, no discurso do oncologista do INCA, há a crença de que a tecnologia para a saúde, em geral, e para o gerenciamento do câncer, em particular, deve trazer bons resultados e ajudar muito, mas lembra que é um trabalho muito caro, como também ressaltou a nutricionista. A questão do custo é um ponto interessante acerca do caráter público e privado do financiamento de artefatos tecnológicos em saúde, uma vez que os objetivos são, naturalmente, distintos, a depender da instituição que os promove.

E o problema que a gente tem hoje também, no setor público, não tem jeito, é a manutenção do aplicativo. Depois que ele foi entregue, tinha um ano de contrato com a empresa para manutenção e, assim, o contrato foi cumprido; depois que acabou esse contrato de um ano, até hoje a gente não conseguiu recurso para contratar uma empresa para fazer a manutenção, a atualização. Ele está rodando, está funcionando; agora, é um aplicativo que a última atualização é de 2018, isso pode ser um problema; provavelmente, daqui a um tempo, isso vai ser um problema.

Essa dificuldade relatada pela nutricionista indica, possivelmente, uma diferença que caracteriza os *apps* desenvolvidos pela iniciativa privada e por órgãos públicos. Embora tenhamos assinalado que, em ambos os casos, estamos diante de mercadorias de saúde, o lucro objetivado tem nuances distintas, assim como a viabilidade de recursos de manutenção e otimização. Para a nutricionista, essa falta de recursos pode representar, em um futuro próximo, uma limitação em relação à qualidade do aplicativo, possivelmente por conta de novas descobertas, implicando correções e recomendações que poderão vir a ser necessárias. Esse aspecto aponta a importância da manutenção dos produtos tecnológicos que exige insumos financeiros e simbólicos, intelectuais.

Reconhecemos, a partir dos dados obtidos com os profissionais do ‘INCA App’, do ‘Armazém da Saúde’ e do ‘Wecancer’, que os aplicativos relacionados ao câncer podem ser considerados elementos que colocam em relação duas instâncias fundamentais do mundo contemporâneo: o Estado e o mercado, com suas lógicas pública e privada. Nessa perspectiva, está em disputa o acionamento de práticas e valores que atendem paralelamente aos interesses estatais e mercadológicos, que podem convergir ou não nesse processo. Em última análise, as instituições que desenvolvem *apps* objetivam uma espécie de lucro, tanto se estiverem no setor público quanto se estiverem circunscritos à iniciativa privada. De todo modo, apresentando-se

como novas mercadorias, elas supõem novas práticas de saúde em um contexto cultural acentuadamente marcado pelas tecnologias de informação e comunicação. Ainda que o uso de nenhum deles pressuponha a troca de valores pecuniários, o fato é que as ações propostas, a lógica de funcionamento e as características apresentadas correspondem a uma relação de consumo que, no limite, envolve a permuta de valores simbólicos caracterizados por comportamentos e práticas de interesse do poder público ou da iniciativa privada.

As ambivalências e as regularidades dos discursos destacados nesse primeiro tópico também colocam em relevo a noção de que as disputas simbólicas, no âmbito da comunicação e saúde, mobilizam as chamadas “tensões e sinergias entre o público e o privado” (ARAÚJO, 2015), que se materializam não só nos estudos acadêmicos, como nos próprios objetos de estudo – como temos analisado. Esses processos demarcariam ainda a dinamicidade contemporânea do campo da saúde, em interface com a comunicação, que seria intensificada, em boa medida, pelas tecnologias, que permitem a inclusão de novos sujeitos de enunciação.

Por fim, mas como assunto não menos importante, precisamos reiterar a defesa de que os aplicativos referenciados nesse capítulo, por meio das entrevistas, também revelam o viés da institucionalidade do monitoramento oncológico, que é uma das principais teorizações viabilizadas pelas análises empíricas, e que demarca a concepção do entrelaçamento Estado, mercado e ciência. Muito embora a literatura aponte para o “empoderamento do paciente” frente à profusão de tecnologias, o fato é que os aplicativos estão fortalecendo o caráter institucional por vias diretas e indiretas. Nos três casos sublinhados, o INCA está desenvolvendo um *app* voltado especificamente para os pacientes que ele atende, que é, assim, uma forma de monitorar e lograr algum domínio digital sobre esse público. Essa mesma instituição pública já disponibilizou um *app* de prevenção, de natureza comportamental, com o objetivo claro de promover intervenções nos hábitos da população. As categorias médicas estão, notadamente, operando a constituição desses produtos, de modo mais ou menos acentuado. Com certas distinções, mas ainda confirmando nossa tese, o ‘Wecancer’ intensifica essas formas de racionalidade, reconfigurando e tornando difusos os papéis dos profissionais de saúde e os relativos ao lugar do cuidado. Em todo caso, as relações institucionais ou os convênios estabelecidos com outras empresas, a exemplo do prestigiado Albert Einstein, endossam a perspectiva de que as organizações de saúde estão atentas aos imperativos da cultura digital e, com isso, intencionam ampliar seus domínios ou suas esferas de atuação, concatenando interesses da subjetividade contemporânea e institucionais.

6.1.2 Tratamento dos dados pelos desenvolvedores

Podemos considerar que os três entrevistados até aqui representam a esfera da produção, isto é, do desenvolvimento dos aplicativos. Um tema crucial e relevante de ser discutido com esse grupo refere-se ao tratamento dos dados que cada uma das instituições representadas por eles realiza, principalmente porque a literatura localiza esse processo na concepção de “*dataveillance*” (LUPTON, 2018; CLARKE, R., 1988). O pesquisador britânico Nick Couldry (2019) enriquece esse debate, buscando compreender os desdobramentos que o fenômeno de converter todos os aspectos da vida em dados estabelece na ordem social. Ele analisa, por exemplo, a preocupação atual generalizada de “traduzir os valores originais de uma organização no mundo social mais amplo em medidas analíticas, e depois que a medição ocorre, o processo de medição deve ser convertido novamente para algo que faça sentido em termos de valores da organização” (COULDRY, 2019, p. 419). A esse processo, ele dá o nome de “análise social real” e destaca que, mais importante do que a coleta de dados, é a tomada de decisão realizada com base nesses dados. Essas deliberações são realizadas parcialmente pelos humanos, mas cada vez mais por meio de processos automatizados de cálculo (algoritmos).

Conforme os computadores começaram a operar em sociedades contemporâneas, eles armazenaram registros de diversas coisas que os computadores fazem (eles monitoram a si mesmos, em outras palavras) e porque os computadores estão conectados, esses recursos podem estar disponíveis para outros computadores. Como um fato básico de como os computadores funcionam, é possível que eles monitorem a si mesmos e monitorem outros computadores. A partir desses dois fatos simples sobre como os computadores e a nossa infraestrutura atual de comunicação operam, nós temos a base para uma mudança extraordinária na ordem social contemporânea. A possibilidade de um rastreamento ou monitoramento contínuo de computadores por outros computadores. Algo que nós comumente conhecemos como vigilância (COULDRY, 2019, p. 419-420).

O autor também completa que as tecnologias contemporâneas são “ferramentas disciplinares da ordem social operando por meio de processos de dataficação” (COULDRY, 2019, p. 427). Essas noções são essenciais para entendermos as ações de instituições de saúde, visto que, por intermédio da dataficação e com

a incorporação resultante do rastreamento automatizado contínuo das nossas vidas sociais através dos nossos celulares e dos enormes recursos investidos atualmente no processamento de dados que esse rastreamento gera – as instituições contemporâneas (incluindo o governo e as instituições midiáticas) estão mudando de dentro para fora (COULDRY, 2019, p. 423).

O tratamento dos dados pelas instituições desenvolvedoras de *apps* é, assim, um tema cuja abordagem crítica engloba limites e possibilidades, sendo que os atores sociais que se ligam ao desenvolvimento de *apps*, de maneira genérica, visualizam, sobretudo, as possibilidades, como aponta o enfermeiro do ‘Wecancer’:

Eu acho muito bom porque faz a gente gerar mais dados, dados verídicos, porque as pessoas colocam aqueles dados, elas reportam, elas mesmas que dizem sobre a sua saúde; então, eu acho muito importante isso. Não é nenhum dado que pode estar enviesado, por exemplo, um dado subestimado ou superestimado.

Na sua narrativa, o profissional ressalta a autenticidade dos dados, que constituem um material de análise pertinente em relação ao estado de saúde ou de doença de um determinado paciente que usa *app*. É importante retomar, nesse ponto, as informações de que a Wecancer tem contrato de vigilância epidemiológica com a Roche e também pretende enviar, futuramente, relatórios para o Ministério da Saúde. Com base nessas descobertas empíricas, verificamos que, de fato, os dados produzidos pelas plataformas digitais quase sempre ocultam relações que nem sempre são possíveis de serem mapeadas por pessoas comuns, que muitas vezes são as que geram os dados. No caso da Roche, por exemplo, é possível que eles sejam compartilhados, comercializados, cedidos, no todo ou em parte, para outras instituições; até porque os termos de uso e privacidade, via de regra, não são lidos pelo público quando acessam e se cadastram para usufruir de um serviço no espaço digital. Tal situação reforça a discussão desse capítulo que se volta para a produção e a gestão da informação em âmbito privado, mas que ganha contornos de debate público, em virtude do senso coletivo que aciona, quando esses dados são utilizados para controle social e/ou para estímulo ao consumo coletivo.

Nesse sentido, o profissional de Enfermagem afirma que o ‘Wecancer’ segue a Lei Geral de Proteção de Dados Pessoais¹⁴¹ (LGPD) e acredita que a empresa tenha interesse em produzir estudos com os dados, a fim de “moldar um pouco da visão profissional com relação ao uso das tecnologias na Oncologia”. O representante confirma que os hospitais conveniados com a empresa também têm acesso aos dados produzidos pelos seus respectivos pacientes. O médico oncologista do INCA, embora seu aplicativo ainda não esteja disponível, declara que serão observados os dispositivos relativos à referida Lei.

Ainda em relação ao INCA, a nutricionista do ‘Armazém da Saúde’ conta que, desde o início, havia o propósito de coletar os dados como forma de monitoramento do uso e, até

¹⁴¹ Leis n. 13.709, de 14 de agosto de 2018, e n. 13.853, de 8 de julho de 2019.

mesmo, elaborar estudos para avaliar o comportamento das pessoas antes e depois da utilização do *app*. Contudo, a entrevista com ela trouxe a questão da restrição de conteúdo no ambiente digital, em especial dos aplicativos. Ela explica que, além de o Android ser um sistema mais popular, a loja virtual mais conhecida dele facilita mais a disponibilização de novos *apps* do que a loja do iOS.

No iOS, é muito mais caro você abrir uma conta. No Google Play, você nem paga, se não me engano. (...) Quando você disponibiliza um aplicativo no Google Play, pelo menos o nosso foi assim, no dia seguinte ele está na loja. A Apple, não. Você disponibiliza, leva 15 dias... tanto que, quando a gente fez a divulgação do lançamento do aplicativo, ele levou 15 dias para estar disponível no iOS e, no Google Play, foi quase imediato.

Esse apontamento da nutricionista também confirma a informação de que os *softwares* da App Store têm os conteúdos mais restringidos, como apontamos anteriormente, de acordo com a literatura (MOSEMGHVDLISHVILI; JANSZ, 2013). Ela também rememora que, no iOS, não foi possível exigir que o usuário fizesse um cadastro para usar o aplicativo. De fato, nossa etnografia virtual, que foi feita em um aparelho Apple para esse aplicativo, ocorreu como um “Usuário Anônimo”. Para ela, essa restrição do iOS dificultaria o monitoramento dos dados produzidos pelos usuários. Mas, no Android, esse objetivo foi contemplado porque a Google Play permitiu essa exigência.

O fato da não exigência de cadastro na loja do iOS seria, então, uma limitação desses estudos por parte do INCA, porque eles objetivavam traçar o perfil dos usuários, identificando a faixa etária, o gênero, a escolaridade, e tentando entender, assim, que tipo de público mais usa. Trata-se de um limite apresentado pela esfera privada, em relação à lógica da coisa pública. A profissional prefere chamar essa intenção de ‘monitoramento’, em vez de ‘controle’, para que, segundo ela, fosse possível até mesmo produzir um estudo de avaliação do aplicativo, incluindo sua efetividade acerca dos objetivos traçados na sua concepção.

Apesar do questionamento, é interessante observar que os três profissionais parecem reconhecer a produção de dados como um benefício, uma potencialidade dos produtos digitais, que coaduna com a análise de que revelam, também aqui, uma visão mais simplista do uso de dados, ou menos complexificadora. No setor público, as ideias de controle social e políticas públicas possivelmente seriam potencializadas pelo uso das tecnologias por parte do público atendido pelo SUS; seria ainda uma forma de mensurar as possíveis transformações que essas tecnologias poderiam operacionalizar no comportamento das pessoas. Importa destacar que essa discussão faz emergir a complexa imbricação entre público e privado, uma vez que os dados produzidos pelos usuários-pacientes viabilizam a construção de um panorama sobre a

saúde na perspectiva coletiva, a despeito do viés individualista em que se baseiam as práticas e os procedimentos de saúde na interface com as tecnologias de uso pessoal. Dito de outro modo, é como se agora não fosse mais possível pensar no individual e no coletivo de forma separada, como oposição. Uma lógica individualizante está presente na saúde pública e essas duas dimensões, antes polarizadas, estão mais difusas.

Quando o médico do INCA fala de tendências na área dos aplicativos ou quando o enfermeiro da Wecancer apresenta propostas de atualizações da plataforma, verificamos a necessidade de perceber que os *apps* relacionados ao câncer sinalizam-se como uma tecnologia que ainda deve ser bastante explorada por empresas e pelos provedores de saúde. Existem macroprocessos sociais que justificam essa inclinação, entre os quais destacamos a subsistência de um interesse de vigilância, de controle e de monitoramento dos dados produzidos pelos usuários, bem a propósito do fenômeno de “dataficação” da sociedade (MAYER-SCHÖNBERGER; CUKIER, 2013; VAN DJICK, 2014; COULDRY, 2019).

Nesse sentido, o médico do INCA defende, por exemplo, que o campo da tecnologia móvel e da saúde precisa receber mais investimentos porque seria um campo “rico de desenvolvimento de *softwares*”, comentando que os aplicativos poderiam atuar no sentido de identificar, por exemplo, endemias e epidemias. Apesar de trabalhar com uma tecnologia de tratamento da doença, o enfermeiro do ‘Wecancer’ crê que os aplicativos podem ajudar também na prevenção, citando funcionalidades que estão relacionadas com as que são propostas pelo ‘INCA App’ e pelo ‘Armazém da Saúde’, mas ele não cita esses *apps*. Esse profissional não acredita, porém, que o aplicativo pode ajudar no diagnóstico efetivamente, mas sim na detecção precoce, para se lembrar de fazer exames, por exemplo. De todo modo, ele conta que já existe uma tecnologia de inteligência artificial, denominada “IBM Watson for Oncology”, que promete ter mais acurácia no diagnóstico de câncer do que o próprio médico.

O IBM Watson é uma tecnologia de inteligência artificial utilizada para diagnosticar pacientes com câncer. Então, eles utilizam hoje no ICC, que é o Instituto do Câncer do Ceará, e eles apresentaram um estudo no qual as máquinas conseguiram... é, elas cruzam dados de estudos mundiais, então é como se fosse um computador que registra todos os estudos e cruza todos os dados do diagnóstico. Então, ah, tumores menores que 1 cm, maiores que de 1 cm, estadiamento etc. Ela pega tudo isso, junta, compila e a partir dos dados que o paciente apresenta no prontuário, ela dá o diagnóstico do paciente. Então, o “IBM Watson for Oncology” foi apresentado lá para gente e ela apresentou uma acurácia maior do que os médicos tinham para diagnosticar o tipo de câncer daquele paciente.

Esse relato do enfermeiro do ‘Wecancer’, além de ratificar o processo de biomedicalização (CLARKE, A. *et al.*, 2003), também confirma a contribuição de Couldry

(2019) de que, muito mais do que converter as ações humanas em dados, a “dataficação” promove deliberações de maneira cada vez mais automatizada. O “IBM Watson for Oncology”, de acordo com a elucidação de nosso informante, seria uma tecnologia capaz de oferecer diagnósticos mais precisos que o próprio médico, depois de realizar o cruzamento dos dados.

Em relação ao ‘INCA App’, de acordo com o coordenador de Assistência, as finalidades do aplicativo incluem também o propósito de construir um produto digital que seja de uso amplo, atingindo o maior número possível de pacientes. Para isso, propõe-se a ser leve – para que seja mantido, inclusive, nos aparelhos considerados mais simples, com menor espaço de armazenamento – e a ter informações relevantes, que façam sentido para o paciente. Nessa esteira, outra intenção é fazer com que ele funcione *off-line*, também com o intuito de garantir a usabilidade de quem tem acesso limitado à internet. Dessa forma, a vigilância pelos provedores de saúde é dirigida tecnologicamente para que possa cobrir tudo e a todos o tempo todo, já que qualquer paciente poderá usá-lo 24h por dia, estando *on-line* ou não. Trata-se de uma configuração efetiva da *sociedade da vigilância*, pois novamente o desejo de ser vigiado é possibilitado pelo dispositivo tecnológico. O paciente se convence e é convencido de que a vigilância individual é fundamental para a sua salvação. Assim, o controle de dados pelas mais diversas instituições que lidam com o digital demarca uma reconfiguração social, na perspectiva da vigilância. É importante notar que, em oposição ao panóptico de Foucault (1987), de que falamos antes, a vigilância agora se dá na perspectiva de muitos para muitos e, numa concepção crítica desse fenômeno, parece impossível determinar sobre quais espaços, para que fins e como estão sendo tratadas as informações que dizem respeito às nossas individualidades, até mesmo aquelas concernentes aos processos de saúde e doença. Os algoritmos rastreiam os nossos interesses, de modo oferecer mais possibilidades de consumo; ao passo que o caráter privado das nossas ações parece ir se tornando cada vez mais público.

Todas as propostas e todos os projetos descritos, mais ou menos audaciosos, apontam para um devir da tecnologia na área oncológica, que pode rever inúmeras questões que dizem respeito ao tratamento, ao diagnóstico, à prevenção, ao rastreamento e, de maneira genérica, ao gerenciamento do câncer, nas esferas individual e coletiva. Essas descobertas do presente assinalam um universo que está em movimento, cuja dinâmica reforça que não se constituem simplesmente como soluções tecnológicas ferramentais, mas que acarretam também novas relações e, possivelmente, novos sentidos sociais para o adoecimento oncológico; sobretudo se pensarmos nessas inovações como potencialidades de uso amplamente disseminado, como já o é o dos aparelhos e dispositivos digitais.

6.1.3 Novas relações do cuidado em saúde

Um dos pontos mais relevantes que temos destacado em torno do debate sobre o atravessamento das tecnologias de aplicativo no âmbito da saúde diz respeito às possíveis reconfigurações em relação aos cuidados em saúde, que afetam as suas práticas e as suas relações de poder, tanto no tocante ao lugar dos médicos quanto na sua relação com os pacientes e demais profissionais da saúde. Esse ponto foi bastante explorado nas entrevistas, trazendo elementos complementares para a reflexão – além dos já abordados nos capítulos anteriores – especialmente nos diálogos com o médico e com o enfermeiro.

Essa questão pode ser observada, primeiramente, em relação às práticas cotidianas. A perspectiva do olhar dos produtores/profissionais de saúde mostra que essas reconfigurações (digitais) das práticas são observadas nas várias etapas da relação com o paciente, da entrevista inicial à prescrição do tratamento. As lógicas de construção dos *apps* apontam para as ações de substituição, diminuição do contato físico ou, ainda, para a ampliação de procedimentos comuns na prática clínica, como a anamnese – que consiste no conjunto de perguntas feitas pelo médico, no início de uma consulta, para auxiliar na condução do diagnóstico e na indicação do tratamento adequado. Esse processo de digitalização das práticas clínicas, normalmente, leva em conta o caráter de especificidade de cada aplicativo, como foi referido pelo oncologista do INCA. Mas é importante destacar que o registro sistemático de queixas, sinais e sintomas em *apps* de câncer, gerando um histórico digital, como propõe o próprio ‘Wecancer’ ou o ‘Tummi’, visa reduzir ou reconfigurar, por exemplo, o procedimento da anamnese tradicional, principalmente se o uso da tecnologia for conjugado entre o médico e o paciente.

Se entendermos a anamnese como uma entrevista que serve para a coleta de sintomas, por meio da memória do paciente, a tecnologia de uso pessoal pretende expandir esse procedimento. Agora, temos sintomas registrados com maior frequência e nível de detalhamento. O que está posto como foco de interesse é como isso se dá, com que intensidade, qual a forma de registro, o lugar (ou não lugar) da mediação tecnológica; o que significa reconhecer que a anamnese em si passa por transformações.

A valorização do contato com o paciente qualifica uma boa anamnese, embora a disponibilidade tecnológica tenha levado muitos a considerá-la secundária. (...) Salienta-se que nada substitui o contato direto com o paciente, o que proporciona uma boa anamnese. Para realizar essa prática, entretanto, é preciso dedicação e tempo adequado (SOARES *et al.*, 2014, p. 315).

Com a narrativa do médico entrevistado, somos conduzidos a reflexões de um processo um tanto mais amplo, que tem sido discutido nas mais diversas subáreas da saúde, que está diretamente relacionado à lógica das especificidades médicas. Esse processo tem sido denominado de “morte da clínica”, que seria potencializado pelas tecnologias, pelo fato de que a relação não seria mais tão direta entre o médico e o paciente, mas mediada pelos artefatos. Sendo a clínica o olhar do médico sobre o corpo, a morte da clínica seria o processo de o médico, ao contrário, analisar a imagem, o exame, os dados. Há aqui um jogo de aproximação e afastamento entre esses atores que, em alguma medida, estamos problematizando nesta pesquisa. De maneira resumida, segundo o conceito de “morte da clínica”, as ações médicas tradicionais, como o contato ao examinar o paciente e fazer anamnese, desapareceriam por conta das mediações tecnológicas.

O pesquisador Paulo Roberto Ceccarelli (2008) explica que, desde o século XIX, a imagem tradicional e a realidade da prática médica vêm se reconfigurando na direção de desaproximar o médico do leito do paciente. Isto é, para esse autor, essa mudança da prática clínica ocorre mais na direção do distanciamento. Ele explica que o sentido da clínica, originalmente, era o de uma atividade exercida junto ao paciente acamado, em retorno a um pedido de ajuda dele, ou o seu ambiente. A partir daí, iniciava-se o processo que, do diagnóstico, se levava ao prognóstico e à proposta terapêutica. Então, o processo de “perturbação da clínica”, de acordo com o autor, afetaria fundamentalmente a fase do diagnóstico, que seria cada vez mais pautado pelas análises biológicas e pelos exames radiológicos, em vez da anamnese tradicional do paciente ou da história de seus sintomas. Por extensão, o exame físico tradicional quase não mais seria praticado e, na prática hospitalar, ocorreria um aumento significativo de uma “tela tecnológica”, que se coloca entre o profissional da Medicina e o paciente.

Os motivos dessa mudança da prática médica são vários. Talvez o principal seja de ordem epistemológica, pois a medicina científica sempre sonhou em eliminar a parte de incerteza que afeta suas observações e as hipóteses de diagnóstico. Por outro lado, este "objetivismo nosológico" parece estar produzindo a desumanização de sua prática. Há, também, os motivos econômicos que, por um lado, repercutem diretamente nas políticas públicas de saúde, reduzem o tempo de atendimento do paciente e, por outro, dinamizam de forma inegável a indústria farmacêutica, muitas vezes sem levar em conta as questões éticas suscitadas pelos ensaios clínicos, especialmente nos países em desenvolvimento. A estes motivos acrescentam-se os de ordem cultural, religiosos e morais que, cada vez mais, ameaçam o exercício da medicina clássica: um simples exame que exige tocar o corpo pode transformar-se em um atentado ao pudor, ou mesmo à integridade do sujeito, levando a desdobramentos penais variados. Origina-se aí o recente fenômeno do paciente "informado" que, via internet, solicita a receita para os

medicamentos que ele se autoprescreve, após ter-se autodiagnosticado (CECCARELLI, 2008, p. 19).

Na esteira desse argumento e seguindo a perspectiva foucaultiana do cuidado de si, Jessica Morley e Luciano Floridi (2020) propõem o conceito de “olhar médico digital”¹⁴², para se referirem ao processo em que, dentro da esfera digitalizada da saúde, um indivíduo se transforma em um paciente reflexivo. Dito de outro modo, segundo esse conceito, o indivíduo tem a faculdade de refletir sobre si mesmo, por meio de uma ferramenta digital de saúde, podendo determinar, digitalmente, se ele seria considerado saudável ou não por um médico.

Além da anamnese, é possível ainda analisarmos que outro procedimento habitual das práticas de saúde, a elaboração do prontuário, também pode ser rearticulado com a intensificação do uso de dispositivos de automonitoramento. Como relacionamos anteriormente, a prática do registro de sinais e sintomas está vinculada ao reporte concomitante da administração de medicamentos, com seus horários e posologia, além de procedimentos clínicos e resultados de exames. Tudo isso sistematiza um conjunto de dados que podem ser compartilhados e que, de alguma maneira, possibilitaria uma análise, por parte dos profissionais de saúde e/ou dos próprios pacientes, mais voltada para os dados, as métricas e os relatórios produzidos periodicamente ou sob demanda. Nesse caso, segundo a proposta teórico-conceitual de “morte da clínica”, a análise “datificada” desse “prontuário digital” faria com que o olhar do médico se volte menos para o corpo do paciente e mais para os objetos digitais.

Essa relação mediada entre médico e paciente também se expressa em outros momentos. Por exemplo, o aplicativo do INCA que está, segundo o coordenador de Assistência, nas etapas finais de desenvolvimento e que receberá o nome de ‘INCA App’, terá uma parte de identificação do paciente; e uma de agendamento de consultas, podendo o usuário ser notificado dias antes e, assim, confirmar a agenda. Essas primeiras funcionalidades apenas vêm na esteira do que muitas outras aplicações já fazem, como ficou bastante ressaltado no capítulo 5. No entanto, uma das novidades do ‘INCA App’ é a ideia de incluir e disponibilizar em sua interface o receituário médico, com a possibilidade adicional de o usuário ser notificado nos intervalos de horário prescritos. De acordo com o profissional da Medicina oncológica, a funcionalidade da receita é a que está dando mais trabalho para ser executada, mas defende a sua disponibilização, porque, para ele, a utilização da tecnologia precisa beneficiar as pessoas e facilitar os fluxos que já existem. Do ponto de vista das pesquisas que temos realizado, essa funcionalidade representaria uma prática totalmente nova, que pretende digitalizar um

¹⁴² “*digital medical gaze*”.

documento do ritual clínico tradicionalmente impresso, controlado e que serve para prescrever aos pacientes medicamentos e cuidados de saúde.

Então, quando você tem a receita eletrônica, você acaba com a letra feia, você acaba com o “eu não quis dizer isso”; melhora a comunicação. (...) a questão de você trabalhar isso [a tecnologia] para adequar, para lembrar o horário do medicamento, é uma coisa que a gente vê que tem tido muito bom resultado. Não resolve, mas melhora.

A última afirmação do médico “não resolve, mas melhora” prevê a noção de que tais funcionalidades tecnológicas de uso pelo paciente, com a “receita digital” em especial, podem ser uma forma de melhorar a condução do tratamento, a partir das ações do próprio paciente. Para além de toda a discussão do incentivo às práticas do cuidado de si, como discutido nos capítulos anteriores, o discurso deixa implícita uma ideia de que o estímulo a esse novo comportamento não é uma panaceia, ou seja, não é suficiente para assegurar um tratamento completamente bem-sucedido. Em todo caso, é importante ressaltar que a proposta dessa receita digitalizada pode representar uma modificação das práticas de saúde, porque o receituário é um documento bastante tradicional do ambiente clínico, que inclusive autentica e autoriza a aquisição de medicamentos em estabelecimentos farmacêuticos. Disponibilizar esse documento de forma digital pode alterar não só os procedimentos individuais relativos ao cuidado, mas também uma nova maneira de estabelecer relações de consumo referentes aos fármacos.

Se, até agora, abordamos as especificidades das práticas cotidianas do ambiente clínico, importa reconhecer que as relações em si entre o profissional de saúde e o paciente também passam por modificações, em decorrência das tecnologias de informação e comunicação. Isso porque a mediação tecnológica que os desenvolvedores acentuam nos *apps* traz inúmeras implicações, a exemplo do sentimento de empoderamento dos pacientes, por terem mais conhecimentos sobre sua doença e o respectivo tratamento. No entanto, se a literatura comumente aborda a redistribuição do poder para o âmbito do paciente, o que temos argumentado é que, de alguma maneira, as ferramentas tecnológicas também reforçam, por outro lado, as categorias e o poder médicos, por meio do controle.

O oncologista entrevistado afirma que, após a popularização da internet e as melhorias na qualidade do acesso, os pacientes passaram a chegar às consultas com muitas coisas impressas, solicitando que elas fossem tratadas da maneira como pesquisaram na *web*. Em alguma medida, essa mudança seria também acirrada pela disseminação dos aplicativos e dos dispositivos digitais. No entendimento do médico, tal conjuntura teria modificado bastante o papel do médico porque, antes, havia a onipotência e, agora, o papel seria mais de

compartilhamento, sobretudo do conhecimento. Esse processo, portanto, já ocorre há mais tempo, antes mesmo do advento dos *apps*, e estaria marcado, por exemplo, pela concepção do “paciente empoderado” (BARELLO *et al.*, 2012; MORDEN *et al.*, 2012), como já referimos.

Mudou muito o papel do médico, porque antes o médico, as pessoas falavam: “o que o senhor falar está OK para mim, eu vou fazer aquilo que está sendo recomendado”; então o médico tinha a onipotência, hoje você tem muito mais um papel de compartilhar o conhecimento e, muitas das vezes, a dúvida: “olha, essa sua doença...” Você hoje, no meio da consulta, você abre um *site* qualquer e mostra ao paciente: “isso aqui, a gente faz assim, assim, assim...”.

Durante a entrevista, o oncologista abordou e mostrou, por exemplo, um *site* que, de acordo com ele, é muito utilizado pelos médicos nas consultas. Trata-se do NCCN *Guidelines*¹⁴³ [National Comprehensive Cancer Network] que reúne, por exemplo, as recomendações de tratamentos adequados a cada tipo de câncer, e que seria de qualidade. Essa padronização proposta pelo NCCN permitiria a ação de o médico imprimir a indicação do NCCN, apontar o tratamento aplicado em determinado paciente e colocar na pasta do mesmo. É importante destacar que, durante a pesquisa exploratória dos aplicativos relacionados ao câncer, no primeiro movimento de análise, foram encontrados inúmeros *apps* de NCCN (a tabela 7 traz o exemplo de um deles), mas eles não foram selecionados para o estudo aprofundado porque são voltados ao público especialista e costumam estar disponíveis apenas em inglês.

Acerca dessa suposta onipotência (como afirmado pelo entrevistado), que durante muito tempo esteve nas mãos dos médicos, o coordenador de Assistência do INCA afirma ainda:

A onipotência é muito ruim porque o médico tinha um poder e uma responsabilidade absoluta (...) a sociedade, como ela está desenhada, traz que você divide o conhecimento (...) você está dividindo um conhecimento, você não está mandando, você está sugerindo; você tem um compartilhamento da decisão. Então, é claro que você tem pessoas: “faz o que você quiser e está tudo certo.”. A tendência futura não é essa. A tendência é cada vez mais o paciente falar: “a gente tem esses dois caminhos aqui, eu prefiro isso a isso”.

O profissional da Medicina, também se referindo às alternativas de tratamento apontadas pelo NCCN, faz uma metáfora para comparar a situação da clínica quando da negociação em torno de qual tratamento o paciente e o médico vão escolher: “Então isso é uma coisa que está hoje no cardápio da gente. Não tem mais restaurante de um prato só. Você vai ao restaurante, você vai escolher o que você quer, dentro do que você pode pagar e do que você gosta. Então, o caminho é esse, é democratizar mesmo”. Ou seja, segundo esse médico, a

¹⁴³ Disponível em: <<https://www.nccn.org/>>. Acesso em: 29 fev. 2020.

democratização da saúde passa pelo compartilhamento da decisão do paciente sobre sua própria doença. No entanto, a metáfora do restaurante evoca a lógica do consumo, pela oferta ampliada de produtos a serem comprados; visto que a escolha de um aplicativo na loja virtual, em detrimento de outro, converge com esse processo. Em uma sociedade marcada pelo individualismo, a liberdade de escolha é um princípio central, que organiza as relações, as práticas e os discursos. De acordo com Louis Dumont (1985, p. 79, grifos do autor), “de um modo geral, e no plano social propriamente dito, já não há lugar para a ideia de comunidade. Ela é suplantada pela liberdade do indivíduo (...) Implicitamente, pelo menos, trocamos a *comunidade* por uma *sociedade*”.

Nesse cenário, quando questionado sobre uma possível diminuição da autoridade médica, ele responde que a “autoridade permanece, mas a responsabilidade é compartilhada”. Essa concepção é bastante coerente com o argumento que temos apresentado, a respeito das reorientações do poder médico que, apesar de tensionado, procura manter determinadas formas de racionalidade, categorizações e instrumentos retóricos com vistas à permanência do *status quo*. Trata-se de um ponto de bastante ambivalência, principalmente porque esse profissional da Medicina parece reconhecer novas tendências da relação médico-paciente, um tanto menos verticalizadas, mas ainda assim sustenta uma visão que procura resguardar a autoridade da atividade médica. Essa situação encontra ressonância com as reflexões de Frank Furedi (2013), quando propõe a compreensão de que a autoridade da ciência e da *expertise*, no contexto de crise da autoridade tradicional, é inerentemente instável e ambivalente. Segundo ele, esse tipo de autoridade pode enfraquecer atitudes e crenças, suportar interesses conflitantes e competitivos e ser levado ao âmbito moral, por conta de um constante escrutínio; estando sujeito ainda a uma poderosa crítica moral anticientífica. O poder médico, no âmbito de sua institucionalidade, procura, desse modo, ser reconhecido por meio da demanda por uma autoridade *expert*, articulando a profissionalização como tentativa de superação da crise da autoridade tradicional (que era marcada pela lógica da obediência).

A recorrente neutralidade atribuída aos profissionais da saúde aparece também no discurso do enfermeiro, quando comenta as interações que ele realiza por intermédio do *chat* do aplicativo para o qual trabalha. Segundo ele, a forma não robotizada com que ele trata os pacientes torna a interação mais humana, mas ao mesmo tempo atribuiria um sentido de credibilidade capaz de estabelecer uma relação de confiança (como se supõe ocorrer no ambiente clínico), com a potencialidade de trazer maior franqueza por não ser uma relação “olho no olho”: “eles sabem que é uma pessoa, um profissional e que ele nem está vendo, então ele vai conseguir conversar com aquele profissional, ter uma opinião profissional sobre aquilo

sem ter uma pessoa do lado dele, sei lá, fazer um olhar diferente, sem julgar”. Esses procedimentos constituem um controle de proximidade por parte dos profissionais; sendo possível estabelecer hierarquizações e posições distintas em relação aos diferentes profissionais de saúde envolvidos.

O bacharel em Enfermagem da Wecancer assevera ainda que o uso da tecnologia deixaria as pessoas um pouco menos humanas, por conta de um uso abusivo, que as tornariam “robozinhos”. Por isso, ele defende que as ferramentas tecnológicas sejam utilizadas com limite e com sabedoria, assim como “tudo que vem para gente”. Contudo, a concepção ainda mais crítica vem da nutricionista do INCA, quando afirma que as pessoas não devem “ficar presas” a aplicativo nenhum, porque seria “muito ruim” condicionar qualquer coisa que a gente venha a fazer a um *app*. Para ratificar o seu argumento, ela coloca que “as evidências mostram que, quanto maior o tempo de tela, mais sedentário você é [e, portanto,] um maior risco para câncer”. Ela lembra que, nas reuniões com a empresa que desenvolveu o ‘Armazém da Saúde’, eles discutiam formas de estimular o usuário a ser mais ativo, mas sem causar uma relação de dependência. Essa questão explicaria o fato de o ‘Armazém’ extrapolar o aspecto nutricional, apesar de ter sido proposto por uma Área do INCA que lida diretamente com isso. O *app* estimula, por meio da lógica dos desafios e das missões, da *performance*, da superação de si, a prática de exercícios físicos diários. E aqui, então, mais uma vez, encontramos um ponto de ambiguidade entre a concepção e a proposta do aplicativo principalmente porque, se alimentação saudável e exercícios físicos são indicações medicalizadoras de prática contínua e diária, e são propostas pelo aplicativo de maneira gamificada, parece complicado pretender que, dessa forma, o usuário seja menos dependente da tela; ou, ainda, que o *app* não se valha dessa lógica de dependência.

Outra questão importante que o enfermeiro fez questão de ressaltar sobre a sua atuação, como já até antecipamos, é a de que ele faz uma busca ativa em torno do uso do aplicativo pelos pacientes. Ele tem acesso a todos os dados produzidos pelo usuário e, caso o enfermeiro visualize a necessidade de conversar, ele faz isso de maneira proativa.

(...) Eu consigo olhar aqueles dados, por exemplo o reporte que o usuário faz no aplicativo (...) se eu julgo que aquele reporte como sendo algo que eu preciso conversar com aquele paciente, eu vejo e eu ativamente mando mensagem para aquele paciente pelo *chat*. “Ah, eu vi que você reportou que está com temperatura de tanto a tanto, está tudo bem? Em que que eu posso te ajudar? Eu posso te ajudar em alguma coisa? Eu tenho dicas...”

Essa busca ativa também denota uma nova lógica de cuidado da saúde, uma vez que é possível mapear, em perspectiva histórica, três momentos distintos sobre a relação profissional

de saúde-paciente: primeiro, na medicina moderna, o paciente ficava, concretamente, sob a jurisdição do corpo médico nos instantes da consulta ou da hospitalização. Em um segundo momento, já no âmbito da lógica do risco, o paciente, ou os indivíduos de um modo geral, internaliza determinadas condutas de cuidado para prevenir adoecimentos e/ou complicações de saúde. No terceiro momento, da sociedade da vigilância, outro profissional de saúde, como o enfermeiro, tem a possibilidade de intervir, pelo aplicativo, na condução do cuidado do paciente, estando ele em casa ou em qualquer outro lugar.

6.1.4 Estar no hospital sem precisar ir ao hospital

A professora estadunidense Mary Louise Pratt (1999) cunhou o conceito teórico de “zona de contato” para se referir aos espaços sociais nos quais as culturas se encontram, se chocam e entram em disputa, sendo que, frequentemente, ocorrem em um cenário de relações de poder altamente assimétricas. Esse conceito é explorado por diferentes áreas das ciências humanas para compreender fenômenos de diferentes origens, especialmente no sentido de entender os desdobramentos socioculturais das relações coloniais. Nesse último caso, a autora explica, o contato é simbolizado como “uma forma de ajuntamento que assume a copresença social e historicamente estruturada de grupos dentro de um espaço” (PRATT, 1999, p. 12).

Utilizamos esse conceito clássico da teoria literária para dar relevo a um ponto analítico que se mostrou bastante significativo de nossa pesquisa: o entendimento do hospital como espaço que parece se estender, por ocasião das tecnologias, para além de seus muros, fazendo colocar em disputa ou em tensionamento as relações (assimétricas) que tradicionalmente se constituíam apenas no interior do recinto hospitalar. Como se verá, a lógica do automonitoramento de sinais, sintomas e queixas pelos pacientes leva a relação com o médico ou profissional de saúde para uma zona intermediária (ou uma “zona de contato”), em que a emergência, sempre situada em um setor específico da unidade hospitalar, agora pode ser convertida para o espaço doméstico, ainda que, mesmo assim, recaia sobre ele um olhar medicalizante, que é viabilizado pelo dispositivo sociotécnico. Trata-se de uma radicalização da biomedicalização, em um contexto de vigilância e de prevalência do risco. E esse risco pode ser semelhante àquele que é normalmente atribuído, justamente, em um setor de emergência do hospital.

A utilização de aplicativos que reforçam as categorias médicas e, ao mesmo tempo, promovem a referida noção do “olhar médico digital” (MORLEY, J.; FLORIDI, 2020), dialogam com essa perspectiva de “estar no hospital sem precisar ir ao hospital”. No entanto, os mesmos autores do “*digital medical gaze*” alertam para o risco de que esse processo pode gerar uma espécie de “paternalismo médico”, configurando uma possível limitação da suposta autonomia (ou empoderamento) gerada pelo uso pessoal de tecnologias de saúde.

Nesse sentido, na entrevista com o enfermeiro da Wecancer, por exemplo, essas novas relações do cuidado em saúde emergem de uma maneira particular, principalmente porque a proposta do aplicativo para o qual ele trabalha pressupõe, de fato, o estabelecimento de uma nova relação. Segundo ele, as equipes assistenciais dos hospitais nos quais o *app* já está sendo operacionalizado monitoram os sinais e sintomas relatados pelos pacientes na plataforma e, quando for o caso, essas equipes devem entrar em contato com o paciente. Para os que não estão em um hospital conveniado, como já foi dito, o projeto é, em um futuro próximo, formar uma equipe assistencial para atendê-los – constituída pelo próprio enfermeiro entrevistado, além de um psicólogo¹⁴⁴ e um nutricionista, a serem contratados.

O profissional do ‘Wecancer’ explica que, dependendo da intensidade do sintoma reportado, o hospital ou ele mesmo recebe um sinal de alerta para que o paciente seja atendido de forma imediata. Essa funcionalidade reproduz, de certa forma, o monitoramento e o escalonamento de risco que são realizados em hospitais e prontos-socorros, a fim de determinar uma escala de prioridade no serviço de emergência. Logicamente, o processo no *app* não é o mesmo do das instituições de saúde, mas, ainda assim, se pode verificar que o aplicativo se configura como um novo espaço em que essa lógica se dá.

No caso das instituições hospitalares conveniadas ao ‘Wecancer’, a equipe daria orientações necessárias de acordo com as rotinas e os protocolos hospitalares. “Se ele [um paciente] colocou grau 2 para aquele efeito colateral, ele pode aguardar, segundo o protocolo hospitalar e o contrato da Wecancer com o hospital, ele pode aguardar uma hora para ser atendido”, exemplifica. A empresa do aplicativo, no momento do convênio com os hospitais, fica responsável por treinar a equipe de Enfermagem, para que os integrantes estejam aptos a responderem via *chat* do *app*: “então, a gente treina as enfermeiras, elas respondem via *chat*,

¹⁴⁴ “É significativo (...) que justamente profissionais da psicologia e da enfermagem estejam promovendo abordagens como a do empoderamento [do paciente]. No primeiro caso é óbvia a vinculação profissional com a dimensão emocional. No caso do profissional da enfermagem, nota-se sua maior proximidade junto ao paciente, sobretudo enquanto mediador na relação com o espaço institucional, com procedimentos técnicos e com o médico. Tal papel tornaria esse profissional mais próximo e sensível às dificuldades e necessidades do paciente, e muitas vezes seu ouvinte” (LOPES, 2015, p. 497).

justamente para diminuir essa questão de a enfermeira colocar o celular do paciente no próprio WhatsApp e ficar respondendo por WhatsApp, o que toma muito tempo”, comenta o enfermeiro, com naturalidade.

Nota-se que, de fato, os dispositivos digitais têm alterado as rotinas produtivas no espaço hospitalar e o aprimoramento de aplicativos de saúde são uma forma de intensificar ou de produzir tecnologias específicas para essas rotinas, até mesmo para que haja distinção entre ferramentas de uso pessoal e profissional. Um aspecto relevante trazido pelo enfermeiro do ‘Wecancer’, e que justifica a noção de “estar no hospital sem precisar ir ao hospital”, se refere à ideia de fazer com que o uso do aplicativo diminua a necessidade de os pacientes se deslocarem até os hospitais por problemas que poderiam ser tratados em casa. “A gente quer diminuir, por exemplo, essas visitas desnecessárias a prontos-atendimentos e identificar precocemente riscos à saúde, riscos fatais à saúde”, explica. Isso, segundo ele, aumentaria a qualidade de vida das pessoas. Com base nessa proposta, seria possível traçar uma analogia com o papel exercido pelos agentes comunitários de saúde, que invertem a lógica de os pacientes irem aos hospitais. Por isso, também em relação a esses profissionais, as funcionalidades do *app* poderiam atuar como uma estratégia que, em alguma medida, desprofissionaliza determinados atores da saúde.

Então, a gente aumenta a qualidade de vida fazendo ele vir menos aos hospitais por problemas que não são necessários de ir ao hospital também. Tem dos dois lados, né?! Tem os riscos potencialmente fatais, que a gente minimiza ou que a gente identifica precocemente pelo aplicativo e tem aqueles problemas que não precisa de o paciente ir até o hospital. Ele pode manejar em casa ou então a atenção básica seria uma via de entrada para esses pacientes, mas hoje não existe um protocolo de assistência ao paciente oncológico na atenção básica.

O profissional do ‘Wecancer’, na defesa dessa concepção, cita uma pesquisa feita pela própria empresa, em um período próximo à criação do *app*, que teria legitimado a necessidade de diminuir a frequência ao hospital. O referido estudo teria sido realizado na instituição onde a mãe do CEO César Filho fez o tratamento de câncer de ovário. O enfermeiro acrescenta, dentro da perspectiva do risco, que as visitas frequentes dos pacientes com câncer ao hospital representam a possibilidade de contrair complicações adicionais:

E aí eles viram, pelo levantamento que eles fizeram, que 50% dos efeitos colaterais que os pacientes tinham de quimio não tinha necessidade de o paciente ir ao hospital. Ele podia manejar em casa. Então 50% das filas daqueles hospitais eram de pacientes que não precisavam estar lá e estavam com risco de contrair alguma infecção porque se você está junto com os

pacientes, os pacientes que fazem quimioterapia têm a queda da imunidade, têm risco de infecção maior.

A diminuição da presença desses pacientes nos hospitais, no entanto, é uma contradição em relação à manifestação de um sentimento que o enfermeiro faz, pelo fato de estar trabalhando exclusivamente para a empresa de tecnologia:

eu sinto um pouco de saudade do contato, a gente como enfermeiro quer ter o contato ali, próximo do paciente, principalmente em Oncologia, né?! O vínculo que a gente faz com os pacientes é muito físico, é muito estar presente ali, estando lá na frente conversando com o paciente, o toque.

Esse depoimento simboliza o ponto central do que se convencionou chamar de “morte da clínica”, visto que a mediação tecnológica, teoricamente, diminuiria ou substituiria o contato físico, o relacionamento interpessoal de forma direta. Há uma espécie de concepção dicotômica nessas narrativas, que colocam a humanidade em um ponto diametralmente oposto ao da tecnologia. É muito interessante notar, assim, como a opinião dos profissionais de saúde, nesse momento, ganha um quê de ambiguidade, como quando a nutricionista do INCA manifesta suas preocupações em relação ao amplo uso da tecnologia para os cuidados de saúde, principalmente porque, a seu ver, a tecnologia poderia estar fazendo o papel do médico, do nutricionista e do fisioterapeuta, e colocando em dúvida a palavra desses profissionais. Apesar dessa concepção, ela defende a utilização de tecnologias como forma de promoção de saúde e, inclusive, conduziu a construção desse tipo de produto.

6.1.5 Médicos, profissionais da saúde e apps

Considerando a autoridade médica em relação às práticas e ao comportamento dos pacientes, é fundamental investigarmos como se dão as supostas transformações que são articuladas pela disseminação de tecnologias de uso pessoal. Por extensão, analisar também como se organizam as eventuais modificações em outros espaços ambulatoriais, como no setor de Nutrição. Iniciamos essa discussão a partir da percepção dos médicos com relação aos aplicativos que os entrevistados representam.

Primeiramente, a nutricionista do ‘Armazém da Saúde’ declara desconhecer a repercussão do *app* de prevenção do câncer na comunidade médica. Já o enfermeiro do ‘Wecancer’ explica que a receptividade tem sido muito boa, mas que no início houve certa

resistência. Desse modo, precisamos retomar a informação de que a aceitação dos profissionais da Medicina, especialmente do Albert Einstein, teria ocorrido com a legitimação dada pelo artigo publicado na ASCO.

Bem, por incrível que pareça, a gente acha que médico vai ignorar, né?! No começo, claro, houve um pouco de... não teve muita repercussão, mas depois que a gente entrou no Einstein, por ter o renome Einstein etc., os médicos começaram a entrar mais e começaram a ficar mais atentos a isso; principalmente depois que foram expostos os estudos na ASCO sobre uso de tecnologias desse tipo, do tipo aplicativo para pacientes monitorarem a sua saúde. Então, depois da ASCO de 2017, acho que foi de 2017, os médicos do Einstein principalmente, que são os mais renomados e que precisam estar sempre atualizados aí para mostrar, né?!, o conhecimento e tal... para chamar mais pacientes, até. Eles ficam por dentro disso e eles chamaram para participar do Hospital, então acho que a gente conseguiu, acho que eles conseguiram justamente esse contrato de sociedade com o Einstein por isso. Eles viram a notoriedade científica do assunto e viram que existe uma empresa no Brasil que faz isso.

Diante disso, a mobilização de novas práticas, a partir das tecnologias, por parte dos médicos começou a ganhar concretude. Nessa perspectiva das transformações, o enfermeiro advoga, por exemplo, que os sintomas por vezes ocultados dos médicos, pelos pacientes, nas consultas – seja por omissão, negligência ou simples esquecimento – representam, para o paciente, dores e sofrimentos que poderiam ser minorados, com a ajuda do *app*. Do ponto de vista técnico-operacional, no ‘Wecancer’, o profissional de saúde do hospital conta com um “painel *web* [‘OncoMD’], em que ele faz o *login* e senha e ele consegue ter acesso aos pacientes que deram *match*¹⁴⁵ com ele”, ou seja, os profissionais e os usuários fazem uso conjugado da tecnologia, sendo que os primeiros têm acesso aos dados produzidos pelos pacientes, caso essa autorização tenha sido dada pelos últimos. Dessa maneira, uma visão médica mais detalhada do quadro do paciente, possibilitada pela tecnologia de autovigilância, poderia ainda melhorar a condução do tratamento: “então, são fatores [sinais e sintomas não relatados ao médico] que precisam ser avaliados e que muitas vezes são subdiagnosticados e submanejados. Então acredito que a tecnologia pode auxiliar na relação médico-paciente e inclusive na relação clínica”, conclui. Com isso, os pacientes poderiam assumir a qualidade de ser “digitalmente engajado” (LUPTON, 2013), “empoderado” (BARELLO *et al.*, 2012; MORDEN *et al.*, 2012), como já teorizamos, em oposição ao modelo anterior, no qual eles seriam mais passivos. Essa ideia está implícita no depoimento do representante do ‘Wecancer’, quando afirma que, muitas

¹⁴⁵ No espaço digital, o termo em inglês “*match*” é frequentemente utilizado para se referir à correspondência entre dois ou mais usuários de uma determinada plataforma. Desse modo, um usuário pode interagir com o outro, desde que ambos registrem a permissão, ou seja, deem “*match*”.

vezes, os pacientes “acham que o médico é o dono do tratamento e eles não têm... e eles estão ali só para receber informação e receber o tratamento. Então eles não se tornam empoderados do próprio tratamento, né?! Eles não cuidam de si mesmos, o quanto deveriam cuidar”.

Ainda no caso da Wecancer, pensando nas projeções de funcionalidades, o profissional de Enfermagem explica que, por enquanto, o paciente com câncer apenas “alimenta” o aplicativo, todavia o intuito é permitir que ele tenha algum retorno sobre os registros que faz na plataforma. “A gente vai automatizar tudo, vai automatizar a partir do reporte do sintoma até a ação que vai ser gerada do hospital ou minha, enquanto enfermeiro dos pacientes que não têm hospital com a Wecancer dentro”, detalha. Mesmo tendo o retorno das próprias ações, o enfermeiro convoca a participação dos médicos, sob essa possível nova forma de tratamento, porque, segundo ele, o médico pode “otimizar o tratamento”, ao verificar eventualmente que os medicamentos receitados no início não deram resposta, se o paciente tem tido efeitos colaterais mais exacerbados e, de repente, prescrever medicamentos adjuvantes, aumentar a dose, adequar a medicação. Em relação à atuação da Enfermagem, ele diz que o profissional pode também melhorar o aprazamento dos fármacos, a partir do horário em que o paciente reportou determinado sintoma e adaptá-lo de acordo com o grau relatado e com as atividades diárias do paciente em questão. Indo um pouco mais além, o entrevistado lembra que os dados produzidos podem até servir para modificar o tratamento, em termos da toxicidade da quimioterapia, porque, se estiver muito alta, os profissionais poderão saber com base nas gradações reportadas pelos pacientes, que terão maior habilidade nessa ação, já que tudo estará em linguagem apropriada.

A nutricionista do ‘Armazém da Saúde’ relata um caso de uso de tecnologias por pacientes que aconteceu com ela mesma, em consultório, quando teria ouvido de uma paciente que ela precisava se atualizar.

Eu já ouvi em consultório uma paciente me falar: “você tem que se atualizar, hein, doutora?!”. Porque ela veio com esse papo de que o chá de berinjela, não sei o quê, com o tratamento do diabetes e do não sei o quê, que ela podia parar de tomar a insulina dela. E aí eu falei que não, que nunca tinha lido o tal do estudo, porque ela falou que tinha lido não sei, tinha recebido uma notícia disso e eu falei: “olha, eu nunca li, mas eu não acredito; ainda que tenha sido realmente publicado, você tem que ver a qualidade do estudo, do porquê que está falando isso...”. Aí eu ouvi da paciente: “a senhora tem que se atualizar, hein, doutora!”.

Esse fato sinaliza que as reconfigurações do cuidado são ainda mais complexas porque a tecnologia parece se impor ao médico (ou profissional de saúde), tensionando a sua autoridade, não somente pelo fato de termos pacientes tradicionalmente empoderados (porque

leram um artigo de uma revista científica renomada), mas também por que, agora, eles leram ou ouviram determinada recomendação de saúde, em uma interface tecnológica qualquer, de algum outro “guru” ou “*influencer* digital”, cuja credibilidade, autoridade parece ser equivalente à do médico/profissional de saúde – e se esse médico/profissional de saúde não segue tal recomendação, para o paciente, é sinal de que ele precisa se atualizar!

A nutricionista do INCA completa que, ao colocar em xeque a credibilidade do profissional, a facilidade de produção de conteúdo na internet faz com que surjam vídeos, informações de diferentes fontes e coisas esdrúxulas disputando espaço com instituições sérias, com informações corretas, como o próprio INCA. Ela comenta que a Área dela no Instituto perde muito tempo de trabalho para responder “*fake news*”, lembrando que muitos vídeos no YouTube, por exemplo, disseminam informações que atrapalham. A profissional acredita que isso constitui um lado negativo do amplo uso das tecnologias, porque acontece com uma “frequência gigante”: “e aí a gente vê vídeos no YouTube, do doutor não sei das quantas, que uma alimentação rica da gordura tal previne o câncer, que você tem que comprar as cápsulas gelatinosas de não sei o quê...”. Essas questões assinalam, portanto, a importância de que sejam discutidos os possíveis limites ou fragilidades gerados pelos aplicativos, especialmente no campo das disputas de legitimidade do conhecimento que eles acionam.

Nessa conjuntura, é pertinente aludirmos ao contexto de crise pelo qual passa a credibilidade da ciência, cujo fenômeno é influenciado também por muitas outras variáveis complexas da sociedade contemporânea. A título de exemplificação, a pesquisadora Thaianne Oliveira (2020) promoveu um estudo sobre a circulação de teorias da conspiração à ciência nas plataformas de mídias (Facebook, WhatsApp e YouTube), articulando principalmente o contexto de “crise epistêmica”; que é a expressão utilizada para se referir a um processo de contestação mais generalizado das comunidades epistêmicas, que são aquelas que se distinguem das outras camadas sociais por terem o domínio de um conhecimento especializado. A ciência seria uma dessas camadas, que exerce influência na esfera pública, ao lado das agências de governo, dos institutos de pesquisa, partidos políticos, sistemas jurídicos, entre outras. Apesar de focalizar suas análises no tema da desinformação, as contribuições da pesquisadora apontam para uma compreensão mais ampla da cena contemporânea, notadamente marcada pelas disputas em torno da verdade. Outra crise relatada por ela, nesse mesmo contexto, seria a da comunicação da ciência, que tem raízes históricas, mas que até hoje enfrenta o desafio de tornar o conhecimento científico acessível ao público. Esse descolamento da ciência em relação à sociedade levaria também a esse cenário de contestação, descrédito e deslegitimação social.

Com isso, “a autoridade científica é substituída por outros saberes e a disputa pela informação é travada por diferentes atores” (OLIVEIRA, 2020, p. 24), afirma a autora, para justificar o seu interesse e a importância do tema, especialmente no campo dos estudos sociais. Em nossa análise, isso seria, por exemplo, o chá de berinjela substituindo a insulina, como relatou a nutricionista do INCA. Mas o dado mais interessante trazido pela referida pesquisa é o de que, apesar de todos esses tensionamentos, mesmo entre os teóricos da conspiração, “há constantemente um reforço da autoridade científica enquanto forma dominante de capital simbólico em relação ao campo” (OLIVEIRA, 2020, p. 32). Dito de outro modo, a proposição dela é que, embora haja crescente contestação da autoridade epistêmica, o capital simbólico da ciência é fundamental para fazer circular informações conspiratórias acerca da própria ciência. A autora aponta também para a necessidade de se levar em consideração a complexa relação entre ciência, política e religião para que seja possível analisar o regime da verdade no mundo de hoje.

Ainda nesse sentido, a historiadora Simone Kropf (2020), em um artigo de opinião, também faz uma ponderação sobre os negacionismos e discursos anticientíficos que parecem ganhar força em nossos dias, alertando para a necessidade de compreender “os interesses, crenças, valores, negociações e disputas pelas quais as ciências são reconhecidas, em distintos momentos, como fonte de conhecimentos certificados, consensualmente aceitos” (KROPF, 2020, p. 2). Ademais, ela reforça a importância de as ciências sociais e a história buscarem respostas para entender as redes de contraposição à ciência, que disputam com ela os estatutos de autoridade e credibilidade; com o intuito de explicitar e investigar seus mecanismos, suas lógicas e seus atores.

Com sentido análogo ao relato da nutricionista, o enfermeiro assevera que são comumente relatados por colegas de trabalho casos de desinformação, pulverizados pelo WhatsApp, que fazem com que os pacientes deixem até de tomar medicamentos por simplesmente ouvirem falar que fazem mal.

O nosso engenheiro de produto participa de um grupo que é “Amigos da Químio”. É um grupo de pacientes, que tem cerca de 400 pacientes de hospitais distintos aí do Brasil, públicos, e esses dias postaram lá um vídeo de um cara, não sei o que era aquele profissional, se era médico ou não, falando que o uso do Omeprazol [medicamento para condições em que ocorre excesso de produção de ácido no estômago] era mais maléfico do que benéfico e que era para os pacientes pararem de tomar Omeprazol. E aí, várias pessoas falando: “Ah, eu já vou jogar minha cartela de Omeprazol fora...”. Então a gente vê que tem muita “*fake news*” e muitas coisas que não são direcionadas para aqueles pacientes. Às vezes, a gente fala assim: “Ah, eu vou jogar meu Omeprazol fora...”, mas e a indicação do medicamento? O que que o seu

médico vai falar sobre isso? Muitos deles não querem nem saber, eles jogam fora por simplesmente ouvir que faz mal. Usam e não sabem nem o motivo de estarem usando aquele medicamento. Muitos deles não sabem. E aí o uso do aplicativo que justamente tenta manejar esses efeitos colaterais em casa, tendo o profissional ali 100% do tempo... não digo 100% do tempo, mas no tempo comercial, está disponível 100%, é muito bom porque faz esses riscos diminuírem. O paciente busca uma orientação profissional e ele tem uma orientação profissional gratuita.

O amplo processo de desinformação, que ocorre em todo o mundo e que está muito atrelado à popularização das tecnologias, é assim um argumento para a utilidade do produto digital para o qual o enfermeiro trabalha. Pelo discurso, nota-se a defesa de que esse aplicativo é, em meio a muitos outros produtos não confiáveis, uma alternativa segura para os pacientes, porque tem um suporte especializado disponível boa parte do tempo. Seria um meio de dar uma autonomia vigiada, configurando uma terceira via para a bifurcação entre “cuidado biomédico tradicional” e “cuidado de si desprofissionalizado”.

Vale destacar ainda que a figura do enfermeiro como suporte especializado, interna e externamente à empresa Wecancer, é bastante emblemática de um de nossos principais pontos analíticos, que é justamente o de tentar compreender as novas nuances das relações de saúde em interface com os dispositivos tecnológicos. Dito de outro modo, estamos enfatizando a concepção de que, diante desse novo cenário, os saberes advindos de outras áreas assistenciais ganham ainda mais relevância nessa lógica de cuidado mais intensivo. Enfermeiros e psicólogos, por exemplo, indicam “o perfil profissional daqueles que estariam mais diretamente relacionados com as práticas que envolvem orientação e acompanhamento do paciente no itinerário de tratamento das instituições de saúde” (LOPES, 2015, p. 488). O ‘Wecancer’ reúne funcionalidades que envolvem reporte de sintomas e sinais diários, “gratidão”, conversa com especialista – que é o enfermeiro que entrevistamos –, entre outras. Essas ações, segundo o profissional, estão sendo otimizadas pela empresa e, em breve, esses aprimoramentos estarão disponíveis na plataforma.

Em suma, sobre as relações entre médicos e pacientes (que também participam dessa teia de disputas sobre a verdade), é importante sintetizarmos o argumento de que as novas hierarquias do cuidado colocam, de um lado, os pacientes mais empoderados, cujo processo de empoderamento é anterior ao surgimento dos *apps*, mas que é intensificado por eles; e, de outro lado, o desenvolvimento e as otimizações dos aplicativos, que indicam uma tendência de retomada do poder médico, em virtude da presença de suas categorizações e de seu reforço sobre a autoridade – assim como acontece com a ciência no contexto da “crise epistêmica” de que falamos há pouco. Em síntese, verificamos que ocorre uma mudança na configuração dos

atores da saúde, mobilizando a perda de uma hegemonia que o médico possuía como grande protagonista do cuidado. Embora ainda seja efetiva essa relação hierárquica, é possível notar um protagonismo de outros autores, na consecução do processo de “desprofissionalização” da biomedicina. Com certa clareza, verifica-se não só uma tendência de empoderamento do paciente, mas também uma intensificação dos mecanismos de controle, por parte dos profissionais de saúde, ainda que estes nem sempre estejam representados exclusiva e especificamente pela classe médica.

Dito de outro modo, é fundamental apontar que, nessas reorganizações das relações entre os atores da saúde, estão abertos novos espaços para outros atores (profissionais) que, antes, não tinham tanto protagonismo, tais como enfermeiros, psicólogos e nutricionistas. Apesar de estarem cada vez mais ocupando essas brechas, ainda assim, os médicos continuam exercendo uma centralidade tal, capaz de organizar e determinar os papéis e os rumos dos tratamentos.

6.2 DO OUTRO LADO DA TELA: ENTRE O USUÁRIO IMAGINADO E O REAL

Quem são os usuários dos aplicativos de automonitoramento do câncer, do ponto de vista dos profissionais de saúde comprometidos com o desenvolvimento desses *apps*? E quem eles, de fato, são? Assim como todo produto comunicacional, o desenvolvimento de aplicativos se dá a partir de um usuário imaginado, presumido, ainda que, vez por outra, sejam feitas pesquisas para entender as necessidades do público a que se destina – como os nossos entrevistados, inclusive, relatam. Pensando nisso, nesta segunda parte do capítulo, apresentamos as ideias que se entrecruzam entre a concepção dos desenvolvedores sobre quem são usuários (imaginados por eles) e quem são esses usuários por eles mesmos. No nosso caso, trazemos os relatos de duas usuárias, que apontam as suas impressões e as situações vividas, que estão relacionadas aos processos de saúde e doença, mediados pelos suportes tecnológicos.

6.2.1 Quem são os usuários, segundo os profissionais

De acordo com os profissionais entrevistados, os dois aplicativos que já estão disponíveis para uso nas lojas virtuais ('Armazém da Saúde' e 'Wecancer') têm recebido retornos positivos por parte dos usuários. Como o 'INCA App' ainda está sendo desenvolvido, essa questão não se aplica ao médico oncologista do INCA. Porém, destacamos dessa conversa que, ao se referir ao 'Armazém da Saúde', o oncologista afirma que "parece que tem tido um resultado muito bacana". O médico também comentou, como já afirmamos, que o 'Wecancer' era um *app* muito falado, mas não fez uma avaliação qualitativa do mesmo.

De todo modo, é importante destacar que o 'INCA App' promete trazer funcionalidades que coadunam com a teorização sobre a reconfiguração das práticas clínicas. De acordo com o médico, o 'INCA App' será um produto voltado para o paciente, cujo processo de criação inicial envolveu uma pesquisa para entender quais eram as demandas dos pacientes atendidos no ambulatório da instituição e as características desse público. Ainda de acordo com ele, a aceitação da ideia pelos pacientes teria sido muito boa. Essa informação caracteriza eficazmente a noção do desejo de controle e de saúde, como prevê a lógica do biopoder, que se exerce a partir do medo (da morte) e do poder *per se*, aqui representado pela jurisdição médica e por seus artefatos de tecnovigilância. A salvação (da morte) para os usuários viria, desse modo, não por intermédio de uma opressão, mas porque existe uma estruturação de valores, discursos e práticas sociais que sustentam esse desejo em torno da vigilância de si.

O enfermeiro especializado em Oncologia, que trabalha para o 'Wecancer', afirmou que os pacientes têm tido uma boa receptividade, porque eles agradecem bastante, principalmente nas interações via *chat*. Durante os seus sete primeiros meses de atuação na empresa, o profissional da Enfermagem estima ter atendido cerca 200 usuários, número que lhe parece pequeno e, assim, justifica que, no momento, eles estão mais focados nas otimizações que pretendem implantar na tecnologia. Afirma, ainda, ter validado que os pacientes do Einstein também estão utilizando o *app*, por conta das mensagens que recebe. Outro parâmetro referido por ele é o NPS¹⁴⁶, que reportou um índice de satisfação de valor 70, que é considerado bom por ele.

¹⁴⁶ "O *Net Promoter Score*, ou NPS®, é uma metodologia criada por Fred Reichheld nos EUA, com o objetivo de realizar a mensuração do Grau de Lealdade dos Consumidores de qualquer tipo de empresa" (DUARTE, 2018, *on-line*).

Para dar um caráter mais qualitativo em relação ao *feedback* dos usuários, o enfermeiro, em dado momento da entrevista, decide narrar um caso de atendimento que, para ele, foi bem marcante. Era a história da filha de uma paciente que já estava em cuidados paliativos, por conta de um câncer metastático. Segundo ele, a filha tinha muitas dúvidas e não tinha recebido muitas orientações da equipe de saúde. A genitora já tinha passado por uma gastrostomia¹⁴⁷ e, por isso, tinha uma sonda para administrar uma dieta muito pequena, à base de água praticamente. Na visão do enfermeiro, essa ação já não tinha muita razão de ser, mas ele não intervinha nisso. De todo modo, os diálogos entre ele e a filha foram um pouco mais além dos cuidados biomédicos, circunscrevendo certos limites das relações profissional-paciente e profissional-profissional.

(...) aí eu não podia interferir nisso, claro, porque era uma medida médica [alimentação pela sonda]; então eu não vou chegar lá e falar: “olha, não usa mais...”. Eu não posso ultrapassar o que foi dito pelo médico, mas eu instigava ela a conversar com a equipe médica para saber os porquês das coisas, os porquês das medidas que eram tomadas, a tirar dúvidas, a sempre perguntar ao médico o que estava acontecendo. A gente discutiu bastante acerca de finitude... Então eu exercia um pouquinho de cada coisa. A gente como enfermeiro você sabe que a gente exerce vários papéis, não só a Enfermagem, né?! [risos], quando a gente conversa com o paciente oncológico. E por não ter um psicólogo, eu indiquei uma psicóloga que eu falei com ela se ela podia atender essa mulher, ela atendeu, em alguns dias, ela quis e tal... elas seguiram o atendimento, mas basicamente eu dava uma de psicólogo, eu também conversava um pouco com ela, tirava algumas dúvidas sobre finitude, sobre medo, tirava alguns estigmas também, né?! E ela tinha muitas dúvidas do cuidado, muitas dúvidas com relação à morte, medos, angústias, solidão, era de tudo.

Ele completa a narrativa lembrando que, frequentemente, a cuidadora entrava em contato com o enfermeiro chorando, o que ele interpreta como a necessidade de um contato humano, porque ela não tinha com quem falar. Esse relato se associa com o conceito que propusemos em torno da mediação terapêutica, que parte das premissas de que o câncer leva ao isolamento. Nesse caso, é interessante observar que esse sentido é estendido à cuidadora, que buscava a companhia do aplicativo, e do profissional disponível nele, na tentativa de debelar a solidão. Nesse mesmo relato, destacamos o fato de ser uma familiar recorrendo ao aplicativo, uma pessoa jovem que faz o uso por ocasião do adoecimento de uma pessoa próxima que, no caso, é a sua genitora. É possível que seja uma situação comum, tendo em vista que as neoplasias estão muito associadas ao envelhecimento.

¹⁴⁷ Procedimento cirúrgico para fixação de sonda para suporte nutricional.

Em relação ao ‘Armazém da Saúde’, a nutricionista explica que os indicadores de satisfação do produto feito pela Área de Alimentação, Nutrição e Câncer do INCA são apenas os mais ou menos informais, oriundos de parceiros que já utilizaram o aplicativo em ações de conscientização nas diversas regiões do país. Durante a nossa conversa, ela se lembrou, por exemplo, de um “*feedback* muito positivo” dado por uma profissional da Secretaria Estadual de Saúde do Pará. A nutricionista do INCA lamenta, porém, que a satisfação da população constitui o que ela chama de “*gap*” (lacuna), porque eles não conseguem saber qual é a satisfação dos usuários. Apesar de ser um índice pouco significativo, à época do levantamento inicial, janeiro de 2019, o ‘Armazém’ tinha nota 4,6 na Apple Store; e, em março de 2020, esse número era 4,1.

Essa lacuna fez com que ela refletisse sobre a usabilidade do aplicativo em relação ao tempo: “se a gente for parar para pensar, não é um tipo de aplicativo que te motiva a ter muito tempo instalado no celular. Você já foi lá, já simulou suas compras, já teve um *feedback*, já entendeu qual é a lógica da alimentação saudável; quando você tiver que desabilitar um aplicativo, ele é um dos candidatos a sair”. Por outro lado, ela também comenta que é possível, atualmente, monitorar o acesso e os números de *downloads* e desinstalações. Por conta disso, ela já percebeu certos picos de instalação, que são verificados principalmente após alguma ação de divulgação, na mídia ou em eventos, por exemplo.

O médico que está concebendo o ‘INCA App’ conta que, antes mesmo de iniciar o desenvolvimento, a equipe pesquisou a escolaridade média, a posse de *smartphone* e o uso de WhatsApp pelos pacientes atendidos pela instituição. Esses indicadores dariam a perspectiva para identificar se esse público teria a possibilidade de utilizar o produto que eles, até então, apenas intencionavam criar. Em um segundo momento, eles se preocuparam com os marcadores epidemiológicos do câncer que, frequentemente, estão ligados ao envelhecimento – o que aumenta a preocupação quando se associa o tratamento à tecnologia de uso pessoal. Por isso, sabiam, por exemplo, que o *app* deveria estar endereçado a pessoas de mais de 50 anos que, normalmente, usam óculos e têm problema de catarata. Isso orientaria a necessidade de explorar os recursos imagéticos, segundo o médico, o máximo possível. Ainda sobre esse recorte etário, ele faz uma nova clivagem em relação ao gênero, ao explicar que os homens acima dos 50 anos são um nicho da população “muito hermético” e, por isso, há muita dificuldade de efetivar as medidas de saúde pública para eles. A situação ainda seria agravada porque os homens, na sua visão, também apresentam índices maiores de analfabetismo. Acerca do uso de tecnologias, ele entende que o interesse de consumo desse mesmo público é bastante reduzido e cita o futebol como um desses poucos interesses. Outra diferenciação social feita pelo coordenador de

Assistência do INCA é relativa ao uso de *apps* de câncer que, de acordo com ele, é mais comum nos pacientes de clínicas privadas (esse mesmo médico atende também em consultório particular).

Sobre esses dados atribuídos ao público, a pesquisadora Deborah Lupton (2015) assevera que as tecnologias digitais não são objetos neutros, porque são investidos com significados relacionados a aspectos como gênero, classe social, raça, etnia e faixa etária. Segundo ela, “pode ser difícil resistir ou superar esses significados mesmo quando as pessoas têm uma agenda política aberta para tentar fazê-lo”¹⁴⁸ (LUPTON, 2015, p. 124). A autora comenta que a expressão “fosso digital” é comumente usada nas discussões acadêmicas acerca da diversidade do uso de tecnologias digitais em diferentes grupos sociais, culturais e geográficos. Porém, pesquisadores como Susan Halford e Mike Savage (2010) criticam essa expressão por considerá-la uma perspectiva simplista, que acena para uma tendência que costuma separar o ‘social’ do ‘tecnológico’. Eles afirmam que os entendimentos sobre desigualdade social e acesso às tecnologias de mídia digital precisam reconhecer sua interconexão e sua natureza dinâmica. Por isso, esses autores propõem o conceito de “desigualdade social digital” para denotar a interconectividade da desvantagem social e a falta de acesso às tecnologias digitais. Eles discutem ainda que, em vez de entender o acesso e o uso das tecnologias digitais como um processo unidirecional (desvantagem social que leva à falta de acesso), pode ser mais produtivo entender o relacionamento em termos de configuração mútua (ou o que eles chamam de “coconstituição”) entre fatores estruturais sociais e uso da tecnologia digital (LUPTON, 2015, p. 123).

Superada a noção de uma separação entre “tecnologia” e “sociedade”, como propõe Benakouche (1999), é preciso pensar que também estão em cena, nos aplicativos de saúde, os fatores que demarcam as assimetrias que nos caracterizam enquanto civilização. Em geral, essas preocupações trazem marcas nos discursos dos profissionais, como estamos verificando, sobretudo quando perguntados sobre as diretrizes que orientaram a concepção dos *apps* que eles representam.

Caminhando nesse sentido, as nuances dos usos pelo público leigo é uma preocupação bastante evidente para o ‘Wecancer’. Ao relatar as otimizações que estão em fase de elaboração pelo *app*, o enfermeiro conta que eles estão trabalhando para simplificar o registro de sintomas, principalmente em relação às gradações e intensidades dos mesmos. Ele chama essa habilidade de “literacia em saúde”, cuja falta pode ser intensificada ainda pela eventual ausência de

¹⁴⁸ “It can be difficult to resist or overcome these meanings even when people have an overt political agenda in attempting to do so”.

autonomia ou de autogerenciamento para descrever se o sintoma é leve, moderado, grave ou muito grave. Uma das estratégias que o aplicativo deverá adotar é a simplificação da linguagem do CTCAE (sigla em inglês para “Critérios de Terminologia Comuns para Eventos Adversos”¹⁴⁹). É o próprio enfermeiro quem está à frente dessa tarefa, a despeito de reconhecer que isso será feito de maneira mais informal:

A gente pegou o grau e bateu com a literatura e mudou uma... colocou o mesmo sentido, a mesma frase só que em uma linguagem mais fácil de o paciente ler e reportar. Então a gente quer trabalhar nesse sentido ainda que não validado, ainda que não cientificamente comprovado, semanticamente etc., mas a gente vai utilizar ela ainda como protótipo no aplicativo.

Mas isso não se dará apenas com o CTCAE, porque o profissional declara que também está coletando dados de outras fontes científicas consolidadas. Esse fato reforça o comparecimento das categorias médico-científicas nesses aplicativos, que acirram o processo de medicalização pela tecnologia, embora venham revestidos de um discurso que pretende atenuar a dominação da autoridade médica. “Então, a gente está compilando dados da NCI [National Cancer Institute], a gente está compilando dados da NCCN, da ESMO [sigla em inglês para ‘Sociedade Europeia de Oncologia Médica’¹⁵⁰], de alguns *guidelines* [orientações] europeus, americanos e canadenses e está trazendo isso na linguagem do paciente”, enumera.

O recorte etário também surge no discurso do enfermeiro do ‘Wecancer’ para explicar que boa parte dos usuários do aplicativo são “os pacientes que utilizam celular, são os pacientes que já têm um contato prévio com a tecnologia; aqueles pacientes que são mais idosos, que não têm contato prévio em geral são acompanhantes que utilizam, acompanhantes jovens ou de meia idade”, assinalando um dado importante relativo à dimensão do uso, como sinalizamos há pouco, no caso de um atendimento registrado por ele (da filha de uma paciente). O profissional de Enfermagem afirma também ter consciência de que, apesar de quase todo mundo ter um celular hoje em dia, na verdade, nem todo mundo tem e que, em relação à internet, o acesso não é universal ainda. O “impacto” positivo das tecnologias na saúde hoje, segundo ele, está mais para aqueles que têm maior acesso à tecnologia e que têm uma “educação um pouco mais avançada”. Ainda assim, defende que elas sejam levadas para as pessoas que não têm tanto poder aquisitivo para que também sejam beneficiadas. Além dos objetivos que nortearam a criação do aplicativo, esse interesse manifestado pelo profissional de Enfermagem reforça a pretensão de fazer com que, de fato, as tecnologias se tornem ainda mais comuns e mais fáceis

¹⁴⁹ “Common Terminology Criteria for Adverse Events”.

¹⁵⁰ “European Society for Medical Oncology”.

de serem utilizadas pelo grande público, porque, logicamente, isso atenderia à meta de tornar o ‘Wecancer’ mais popular e ainda mais consumido. É interessante lembrar que o médico do INCA citou o ‘Wecancer’ como o aplicativo “mais falado” nesse segmento.

A coordenadora do ‘Armazém da Saúde’ contou, por sua vez, que a preocupação com as diferenças sociais também orientou a concepção do aplicativo, que pretendia ser de fácil manuseio para que pudesse ser usado tanto pelo público jovem quanto por uma dona de casa. Por isso, a estratégia da gamificação visualizou o público mais jovem enquanto que as receitas ou a simulação das compras contemplasse os mais velhos. A equipe também queria criar um *app* que fosse leve de ser armazenado no celular: “a gente não queria que fosse um aplicativo muito pesado porque nem todo mundo pode ter um iPhone, né?!, que tem a capacidade de armazenar um aplicativo desse, muito pesado”; e também que tivesse uma linguagem acessível: “tem que conversar com a população, tem que ser uma coisa gostosa. Se for aquela coisa de ‘faça, não faça, evite’, aquela coisa muito prescritiva, cara, isso é um *saco!*”. Não obstante esse desejo, é possível encontrar o tom imperativo em determinados momentos do aplicativo, até porque ele se baseia em instruções para que o usuário cumpra os referidos desafios e missões.

Outro tipo de diferenciação relatada por ela é a que se dá em função das geografias, que pressupõem contextos distintos, principalmente por fazermos parte de um país de extensões continentais. A equipe liderada por ela queria “um aplicativo que toda a população brasileira se sentisse contemplada ali dentro, que ela quando fosse lá simular as compras dela e que, se ela quer comprar lá um alimento tão característico da região dela, que ela achasse também”. De acordo com a nutricionista, uma das recomendações para a alimentação saudável é justamente o regionalismo, isto é, resgatar o hábito de consumir os alimentos saudáveis característicos da região, a exemplo do açaí. Esse objetivo teria representado um desafio de pesquisa enorme, com “listas intermináveis”, porque eles realmente queriam fazer um aplicativo para todo o Brasil:

a gente teve que fazer uma pesquisa dos alimentos regionais para tentar atender todo o território nacional porque a gente não queria que fosse um aplicativo usado no Rio de Janeiro, mas sim que fosse um aplicativo usado no território nacional, porque é uma ação nacional de prevenção do câncer.

O pano de fundo de todo esse debate sobre desigualdades é perceber que, muito embora as tecnologias venham como uma promessa de democratização do conhecimento, na bem da verdade, eles têm se tornado mais um portador de assimetrias; visto que não representam, efetivamente, alterações na estrutura social. É claro que, como temos mostrado, há modificações pontuais, tensionamentos e reconfigurações; contudo, no quesito desigualdade,

percebe-se uma manutenção das diferenças, que vão desde o acesso até o entendimento ou domínio das ferramentas. No caso dos aplicativos de saúde, muitas vezes pode ser necessário não só saber usar as tecnologias, mas também compreender a linguagem ou as categorias que caracterizam o campo da saúde.

Como também sublinha Lupton (2015), nem sempre a questão das disparidades sociais digitais se trata apenas de acesso, mas também de como os usos e as apropriações ocorrem; por isso ela salienta a importância de estudos etnográficos e qualitativos para que seja possível trazer contribuições mais consistentes à discussão. E é exatamente por essa razão que, a partir do ponto seguinte, passaremos a elencar as informações coletadas com os próprios usuários.

6.2.2 Quem são os usuários, por eles mesmos

Apesar de as entrevistas com as duas usuárias terem sido muito representativas das nossas inquietações de pesquisa, é importante retomar a noção – antecipada no capítulo 4 – de que o recrutamento desses sujeitos foi um grande desafio metodológico da condução desta investigação. Encontrar as pessoas que baixam, baixaram, que usam ou que usaram aplicativos relacionados ao câncer se constituiu, como dissemos, em uma verdadeira “batalha”, a despeito de sabermos que esses *apps* existem às centenas e são baixados aos milhares e até milhões.

Em todo caso, importa ressaltar que essa dificuldade se configura como um resultado de pesquisa. Paralelamente a isso, as nossas duas informantes oferecem contribuições consideráveis sobre os modos de apropriação e uso das tecnologias como forma de lidar com os processos de saúde e doença. Ambas abordam, essencialmente, as suas experiências de utilização do ‘App Oncoguia’ e trazem aportes empíricos a partir de suas singularidades. Trata-se, assim, de dados pontuais com valor qualitativo, que nos ajudam a compreender a dimensão do uso que, até então, se encontrava oculta nesta investigação.

Nossa primeira entrevistada, *Janaína*¹⁵¹, teve câncer de mama e, atualmente, afirma estar em remissão¹⁵², sendo observada periodicamente. Ela é moradora da Baixada Fluminense (Nova Iguaçu-RJ), tem 39 anos de idade e é formada em um curso técnico de Contabilidade.

¹⁵¹ Utilizamos pseudônimos com a finalidade de preservar a identidade das fontes, conforme dispõem os Termos de Consentimento Livre e Esclarecido assinados.

¹⁵² Remissão é o termo utilizado para se referir à fase da doença em que não é mais possível detectar a sua atividade ou o seu avanço.

Apesar de não ter mais o aplicativo no celular, suas considerações constituem-se como elementos significativos da discussão desse projeto. Nossa segunda informante, *Maria Luísa*¹⁵³, é filha de um paciente diagnosticado com câncer de próstata metastático e permanece usando o referido aplicativo. Ela tem 31 anos de idade, reside na região central da capital paulista, onde exerce a profissão de advogada, tendo pós-graduações em Direito. Outras características relevantes dessa última fonte é que ela já fez curso técnico em informática, mas afirma não ter se identificado com a formação; além disso, ela tem uma irmã enfermeira e sua sogra é médica pediatra. É interessante antecipar que tais marcadores sociais são importantes para analisar os depoimentos construídos por elas, o que implica pensar que essas variáveis definem naturezas distintas acerca do uso.

Sobre os contatos de usuários que elas eventualmente conhecessem (solicitados por conta da técnica “bola de neve”), a paciente do estado fluminense informou que essas pessoas do seu círculo social vieram a falecer e a advogada paulistana disse não ter o contato dos conhecidos que recomendaram a ela o uso do *app*, porque isso aconteceu em situações cotidianas, nas conversas das salas de espera; mas registrou um palpite sobre esse público: “eu acho que elas preferem esconder, (...) sofrem um pouco de preconceito (...) [e] acabam tendo um pouco de medo de falar que usam alguma coisa relacionada a câncer ou que tem alguma pessoa com câncer em casa”.

Na história recente da a técnica em Contabilidade com os processos de saúde e doença, ela passou por uma histerectomia¹⁵⁴ laparoscópica¹⁵⁵, realizada no INCA, apesar de o procedimento não ser consequência de um tumor maligno. Ela tinha desenvolvido à época oito miomas¹⁵⁶, cisto¹⁵⁷ ginecológico, endometriose¹⁵⁸ e seu marcador tumoral¹⁵⁹ estava aumentando, o que representava um alto risco de desenvolver um novo câncer. No caso do pai da Maria Luísa, ele ainda não começou o tratamento, muito embora o pai e a filha tenham procurado o diagnóstico durante cerca de um ano. Condições ou exames anteriores, como hiperplasia benigna da próstata e prostatite, apontados por alguns médicos, teriam postergado a detecção da neoplasia. Depois da biópsia da próstata, foram constatados também tumores ósseos e pulmonares. À época da entrevista, o pai da advogada, tendo 67 anos de idade, estava para

¹⁵³ Utilizamos pseudônimos com a finalidade de preservar a identidade das fontes, conforme dispõem os Termos de Consentimento Livre e Esclarecido assinados.

¹⁵⁴ Remoção do útero.

¹⁵⁵ Procedimento cirúrgico caracterizado por ser pouco invasivo.

¹⁵⁶ Tumores benignos formados no útero.

¹⁵⁷ Um nódulo, uma formação anormal que causa dor.

¹⁵⁸ Quando o tecido que reveste a parede uterina se forma fora do útero.

¹⁵⁹ Quando a concentração de uma determinada substância no sangue é considerada alta, é um sinal sugestivo de que o indivíduo pode ter câncer.

iniciar uma quimioterapia, dentro de um estudo denominado “Chaarted”¹⁶⁰, com a expectativa de obter um controle da doença durante alguns anos, a depender da reação do organismo dele.

Na dimensão mais subjetiva da filha, fica bastante patente o tom de revolta ou de indignação, pelo fato de, apesar de buscarem ajuda médica, o diagnóstico do pai ter sido tardio. Essa é uma marca relevante da sua narrativa, quando afirma, por exemplo, que ele deveria ter sido submetido a uma raspagem anos atrás e que “não quiseram fazer” ou quando conta como foi sua reação ao diagnóstico oncológico:

Maria Luísa: *Eu fiquei um pouco indignada pelo fato da demora, de o diagnóstico ser tardio, entendeu? Porque ele fazia exames de PSA, fazia exames de hemograma; de fato, não é uma pessoa assídua, nossa, que vive no médico, não é. Ele tinha parado de fumar fazia três anos. Ele era um fumante extremamente compulsivo e tinha tido um enfisema; e, daí, nessa época, nesse tempo que o PSA [Antígeno Prostático Específico¹⁶¹] já tinha dado uma leve alterada, tivesse um médico mais comprometido, eu acredito que o quadro poderia ser diferente (...) Eu fiquei arrasada, né, porque meu pai é uma pessoa muito forte, então, nunca tinha nada, sabe? (...) mas depois você... acho que você passa desse período do susto para a aceitação, né?! E daí você acaba entendendo um pouco, que a medicina evolui, que tudo tem uma questão também do próprio organismo da pessoa; então, foi péssimo, mas foi péssimo e, ao mesmo tempo, foi bom porque eu sei que tem o tratamento. Seria muito pior se tivesse em um estágio e eles falassem para mim: “oh, é uma coisa raríssima, que não tem estudo nenhum e a gente não pode fazer nada”, né, então, isso me conforta (grifos nossos).*

A narrativa carrega, implicitamente, o valor que é atribuído, pelos discursos de promoção da saúde, à detecção precoce, como uma das principais vias de combate ao câncer. É interessante que, de modo muito natural, a profissional de Direito, que também estuda para concurso público, procura evitar a culpabilização do pai por conta do adoecimento. Isso porque ele se consultou com mais de um médico e já tinha parado de fumar. De certa forma, o depoimento tenta designar a culpabilidade aos profissionais, que demoraram a formular o diagnóstico e que, por isso, encontraram a neoplasia já em fase metastática.

Contudo, na visão da filha, o genitor teria tido uma reação mais positiva, porque ele teria uma mente “muito centrada”, de aceitação em relação aos acontecimentos da vida. Além disso, ele não teria uma personalidade de ficar “choramingando por coisa pouca” e que seria ainda muito grato pelo fato de ter um tratamento disponível. Mudando um pouco o tom de fala, como se estivesse sussurrando, ela acredita que, em alguma medida, o pai pode eventualmente

¹⁶⁰ No áudio, a fonte pronuncia algo próximo de “Shark”. Contudo, pelas características descritas, ela provavelmente queria se referir ao estudo “Chaarted”, que propõe um tratamento para pacientes com câncer de próstata metastático, com a combinação de terapias medicamentosas.

¹⁶¹ Trata-se de uma enzima que serve como marcador tumoral, sendo muito utilizado para diagnóstico, monitoramento e controle do câncer de próstata.

esconder o próprio sofrimento para que ela não fique chateada. Em todo caso, Maria Luísa assegura que ele está bastante convicto de que terá uma resposta efetiva do tratamento. Essa observação parece, efetivamente, servir de conforto para a filha, muito embora ela demonstre, a todo momento, bastante interesse ou preocupação com o tratamento dele.

Nesse sentido, a gente identifica, de maneira contundente, como o ideário de responsabilização (do individualismo), no âmbito da promoção da saúde, é um elemento que constitui efetivamente a produção de subjetividades; levando em conta o contexto digital e a prevalência dos valores neoliberais. No caso em tela, estão muito nítidos também os sentidos que estão sedimentados em torno do câncer, uma vez que o medo da doença mobiliza a adoção de práticas e discursos que são regidos pela lógica do risco. Na sequência, quando questionada sobre a relação comportamento e câncer, a profissional de advocacia afirma acreditar que determinados estilos de vida podem aumentar a probabilidade de ter a doença:

Maria Luísa: Se você bebe, se você fuma demais, tudo muito, em excesso, alimentação desregrada... Mas às vezes, não sei se é uma questão de inconformismo da minha parte, eu acho que é uma questão de sorte, sabe? [risos] Mas para responder e não ficar (...) uma resposta em aberto, eu acho que tudo que você puder fazer para evitar de ter, eu acho que colabora. Então, eu acho que sim, eu acho que tem a ver sim, o estilo de vida pode ajudar você a desenvolver uma doença nesse sentido.

Por sua vez, a ex-usuária do ‘App Oncoguia’, Janaína, paciente de câncer de mama, conta ter tido três grandes sofrimentos com relação à doença: o medo de morrer e, conseqüentemente, o de fazer a mãe sofrer porque a sua tia (irmã da mãe) já tinha morrido em decorrência de um infarto, além da calvície causada pelo tratamento quimioterápico. Entretanto, ela revela que, um tempo depois, acima desses três grandes sofrimentos, veio a impossibilidade da maternidade, que seria um de seus sonhos, “como qualquer mulher”, lamenta.

No histórico familiar dessa paciente, o estigma da doença fez com que ela soubesse de outros quatro casos próximos só depois de seu próprio diagnóstico.

Janaína: Então, quando eu entrei no INCA, eu ainda falei com o meu pai: “ah, eu sou o primeiro caso da família e tal, tal...”. E meu pai achou correto falar, ele falou: “não, você não é o primeiro caso, porque a minha mãe morreu de câncer e seus três tios foi de câncer, mas não queriam que divulgasse”.

Segundo ela, todos esses casos foram escondidos, porque o assunto era silenciado, interditado na família. Janaína atribui essa situação ao fato de todos eles terem sido criados no interior, no meio rural. A paciente relata, inclusive, que teria ido ao velório de uma tia achando que a mesma tinha vindo a óbito por conta de um derrame, mas, em verdade, a *causa mortis* era

oncológica. Ainda nessa direção, ela comenta que a mãe até hoje se recusa a pronunciar a palavra “câncer”, apesar de a paciente constantemente estimular que a genitora passe a falar o nome da doença com todas as letras.

Ainda que o estigma do câncer permaneça articulando tantas consequências na cena contemporânea, mesmo diante da abertura discursiva possibilitada pelas tecnologias de comunicação e pelas campanhas de saúde, uma resposta mais factível para a pergunta “onde estão os outros usuários de aplicativos relacionados ao câncer?” pode ser encontrada, muito provavelmente, pela via institucional. Isso porque a entrevista com os três desenvolvedores e com a advogada usuária, como se verá, indicam exatamente esse caminho, de que o automonitoramento está sendo estimulado por organizações de saúde que, de um lado, permitem a flexibilização de certos cuidados mais autônomos e, por outro, reivindicam a possibilidade de exercerem o controle sobre como se dão esses cuidados, com que intensidade e nível de autonomia poderão ser executados e, principalmente, se valem dos dados que são produzidos para as mais diversas finalidades. A propósito, vale lembrar que é também por meio desse viés que está sendo proposto o ‘INCA App’; que o ‘Armazém da Saúde’ foi concebido; que o ‘Wecancer’ pretende ser ainda mais utilizado (inclusive com as outras entidades com as quais estabelece convênios e parcerias); e que outras instituições de tratamento, como a do pai da advogada, procuram ampliar sua esfera de atuação, como veremos a seguir.

É interessante observar que, na contramão de sua família (que parece preservar o estigma da doença), Janaína atua, de maneira ativa, no sentido de desmistificar e de quebrar o tabu sobre as neoplasias. Isso tudo está evidenciado pelo fato de ela estar à frente de um grupo virtual denominado “Unidas para sempre”, que reúne pacientes com câncer e que está presente nas três principais redes sociais do mundo digital. É ela mesma quem cuida de todas essas mídias, sendo que, no WhatsApp, são 256 participantes; no Facebook, mais de 7 mil membros no grupo fechado; e mais de 5 mil seguidores no Instagram¹⁶². Muito em função disso, Janaína conta que fica praticamente o dia todo “grudada” no seu aparelho celular, da hora que acorda até a hora de dormir, isto é, de oito da manhã à meia-noite, mais ou menos. Ela explica que esse fato revela toda a sua dedicação de vida, que é cuidar do grupo que ela mesma criou, configurando uma espécie de trabalho voluntário, a tal ponto de ela só dormir depois de dar boa-noite às demais participantes do “Unidas para sempre” no WhatsApp. Dessa forma, com os intervalos para os afazeres domésticos e outras necessidades, ela estima usar o seu

¹⁶² Nos dois últimos casos, foi possível confirmar as informações por meio das referidas redes.

smartphone durante mais de oito horas diárias. Esse índice é significativamente superior à média do brasileiro (que já é alta: cinco horas diárias) e à dos profissionais que entrevistamos.

Maria Luísa, a advogada que participa do ‘App Oncoguia’, a seu turno, declara utilizar o “básico” de tecnologia, que seria o seu aparelho celular (um iPhone) e o *notebook*, e comenta que não tem muita aptidão com os dispositivos tecnológicos, queixando-se especialmente da característica “*nudge*” que alguns deles apresentam, como está ilustrado no depoimento abaixo. Apesar disso, ela também tem uma estimativa de uso diário elevada: seis horas, e atribui a isso a necessidade de utilização para fins profissionais.

Maria Luísa: E eu também não gosto muito de coisas, por exemplo, aquele relógio que tem dessa marca superfamosa aí [Apple Watch], que fica aquele negócio te lembrando toda hora. Eu não gosto, eu me sinto um pouco robotizada, então... e também não consigo levar uma vida tranquila porque eu já dependo muito do celular, pela própria profissão. Então, toda hora meu celular está tocando e é uma coisa muito urgente. Então, se eu ficar com aquilo no braço... até que eu tive e não gostei. [risos] Então é isso, eu uso o computador, que também tem o básico, que é Word e internet. E o celular, WhatsApp e esses meios de comunicação, né, mídia social, ver *e-mail*, essas coisas...

Com relação ao estigma do câncer, a situação familiar da Maria Luísa é diferente da de Janaína, porque a primeira sempre teve conhecimento do histórico dos parentes em relação à doença. Por parte materna, a mãe e a bisavó já tiveram câncer de colo de útero, sendo que a mãe fez cirurgia há três anos e faz controle atualmente; a bisavó, à época do doença, já era centenária e, apesar de a cirurgia ter sido bem-sucedida, não conseguiu se recuperar e acabou vindo a óbito. Por parte paterna, o avô teve câncer de pulmão, muito provavelmente por conta do tabagismo.

Após conhecer os perfis das usuárias-informantes, procuramos organizar a discussão, com base nas conversas com elas, a partir de um grande eixo que se resume nas possibilidades e nos limites apresentados pela experiência de uso das tecnologias de automonitoramento do câncer. Ou seja, de maneira genérica, a utilização desse artefato pode representar, ao mesmo tempo, potências e fragilidades em termos de suas finalidades/utilidades.

Dessa forma, de modo genérico, queremos destacar o quanto que, apesar das funcionalidades específicas imaginadas pelos desenvolvedores para o uso por parte público, esse processo pode sofrer as aderências esperadas ou as resistências. Por isso, mobilizamos a noção de agência que, de acordo com Sherry Ortner (2007), corresponde a um elemento da subjetividade, de caráter autônomo e individualista, que é comum a todos os atores sociais. Porém, segundo ela, contextos de solidariedade (como os grupos que compartilham um

estigma) atenuam as formas egoístas e individualistas; mas subsiste uma teia assimétrica de relações de poder que envolve os agentes, configurando desigualdades, competições etc. Ao elaborar um percurso teórico em torno dos possíveis entendimentos sobre a agência, Ortner propõe uma definição que pode ser associada ao uso mais comum:

[...] o termo “agência” pode ser praticamente sinônimo das formas de poder que as pessoas têm à sua disposição, de sua capacidade de agir em seu próprio nome, de influenciar outras pessoas e acontecimentos e de manter algum tipo de controle sobre suas próprias vidas. Agência, neste sentido, é pertinente tanto no caso da dominação quanto no da resistência. As pessoas em posições de poder “têm” – legitimamente ou não – o que poderia ser considerado “muita agência”, mas também os dominados sempre têm certa capacidade, às vezes muito significativa, de exercer algum tipo de influência sobre a maneira como os acontecimentos se desenrolam. Portanto, resistência também é uma forma de “agência de poder” [...] (ORTNER, 2007, p. 64).

Interessa-nos, sobretudo, o debate que diz respeito às forças exercidas nos atores sociais em relação às demandas de suas vidas, que determinam as escolhas e estabelecem dominações e resistências. Mas a grande questão que perpassa nossa reflexão, e que tem um caráter de novidade, se localiza no debate em torno dos agenciamentos de sujeitos em face das coisas que os cercam e que também exercem agência, principalmente pela forma com que são projetados. Essa reflexão encontra ressonância, por exemplo, com a perspectiva sociomaterial de que fala Lupton (2020), ao mapear as diferentes abordagens dadas aos estudos dos aplicativos de dispositivos digitais. É nessa seara, por exemplo, que se situa a proposição da filósofa estadunidense Jane Bennett (2004), denominada “materialismo vital”¹⁶³ que pressupõe que as *affordances*, as conexões relacionais, as forças afetivas e as capacidades afetivas contribuem para a “coisa-poder”¹⁶⁴ dos aplicativos. Essa ideia se sustenta pelo pressuposto de que as tecnologias digitais fazem parte de um mundo mais que humano, no qual elas geram forças e capacidades somente com e por meio de suas associações e relações com os humanos que os criam e os utilizam – ou, em alguns casos, renunciam ou resistem ao seu uso (LUPTON, 2019). Valendo-se desse conceito para analisar especificamente os aplicativos de saúde, uma vez que a autora dos EUA propõe esse quadro conceitual para os estudos materialistas feministas, a socióloga australiana, por sua vez, analisa com essa perspectiva, particularmente, os aplicativos de saúde. Com base nesses materiais, Lupton (2019, p. 125) mostra que “a oscilação da ‘coisa-poder’ do conjunto de aplicativos humanos é uma mistura complexa de forças afetivas, biografias pessoais e trajetórias de vida, *affordances* humanas e não humanas e

¹⁶³ “vital materialism”.

¹⁶⁴ “thing-power”.

imaginários culturais”¹⁶⁵. Ainda de acordo com ela, esses elementos contribuem em maior ou menor grau para as capacidades agenciais geradas pelo conjunto de *apps*.

Com esse panorama teórico geral, assinalamos que a nossa análise, a seguir, está organizada, para efeitos didáticos, em três pontos principais, que estão atrelados aos nossos objetivos de pesquisa. Esses tópicos se voltam para as noções de que o aplicativo pode se configurar como um espaço de: (1) busca pela conectividade entre iguais; (2) prova e legitimação de direitos; e (3) prática do cuidado de si.

6.2.3 A busca pela conexão entre iguais

De um modo geral, é fundamental destacar que, em ambos os casos, a busca do aplicativo revela uma demanda, por parte das entrevistadas, de estabelecer uma estratégia de apoio mútuo. No caso da Janaína, essa necessidade se espraiava para outras mídias, como WhatsApp e Facebook, possivelmente porque, na experiência do aplicativo em questão, essa expectativa não foi realizada a contento. A importância da troca de experiências entre aqueles que passam pelo sofrimento comum, acarretado pelo adoecimento, é uma necessidade relevante desse público, como se vê, até mesmo, em categorias diferentes de sofredores – aqui mesmo estamos diante das vivências de uma *paciente* e de uma *familiar de paciente*. O depoimento da última é, aliás, bastante enfático acerca dessa busca por diálogo legitimado pela experiência:

Maria Luísa: olha, assim, eu achava... é até uma questão desse aplicativo [‘App Oncoguia’], que haveria uma maior interação entre pacientes e pessoas que teriam interesse de conversar (...) *eu acho que é importante você falar com alguém que já passou pela mesma situação, né?! E ali tem essa possibilidade, mas eu acho que ela está um pouco desatualizada. Se você se dispôs a participar daquele aplicativo, dessa finalidade, eu acredito que você deva se comprometer (...)* O meu objetivo era esse, era a informação e era o contato, só que o contato eu acho que está um pouco defasado (grifos nossos).

A declaração dela se associa fortemente à assertiva de Deborah Lupton (2018) de que a revelação de detalhes pessoais, nesses aplicativos, não é só incentivada, mas esperada como participante. Dessa forma, a advogada se mostra um tanto frustrada pelas limitações da plataforma, que inclui pessoas que não participam efetivamente, que não respondem ou que,

¹⁶⁵ “the vibrancy of the thing-power of the human-app assemblage is a complex admixture of affective forces, personal biographies and life trajectories, human and nonhuman affordances and cultural imaginaries”.

em alguns casos, já faleceram, mas o perfil ainda se encontra cadastrado; por isso que ela afirma que o “contato está um pouco defasado”. Maria Luísa chega a propor, inclusive, que os desenvolvedores fizessem um monitoramento constante dos usuários e excluíssem, de fato, aqueles que não estiverem participando. Isso tudo parece assinalar para essa característica dos nossos dias de que, muito frequentemente, as pessoas precisam estabelecer relações, pelas tecnologias, entre aqueles que compartilham uma identidade, um sofrimento comum. A autoridade da experiência não é só fonte de conhecimento, mas também do estabelecimento de um *ethos* terapêutico, que é crescentemente estimulado pelas tecnologias de informação e comunicação e que, por conseguinte, vão demarcando os sentidos e a produção de subjetividade contemporânea. E se você não é um participante “digitalmente engajado”, você pode estar ‘prejudicando’ a rede de relações estabelecida pelos dispositivos de mídia.

Mas, em oposição à expectativa de conhecer e conversar com pessoas que “já passaram pela mesma situação”, o fato é que Maria Luísa teve a sua expectativa frustrada. E isso é algo bastante marcante do seu depoimento. Nesse ponto, ela se distingue da Janaína, porque a segunda, mesmo não tendo explorado a função de “conexão” do aplicativo, se valeu de outras ferramentas digitais disponíveis, que se tornam, então, o espaço desejado em que ela consegue viabilizar essa demanda por auxílio mútuo em relação a outros pacientes de câncer.

Janaína explica, assim, que a ideia do “Unidas para sempre” surgiu pelo fato de ela, em outros grupos virtuais, ser uma das participantes mais dedicadas e ativas e, em dado momento, uma amiga teria sugerido que, em virtude disso, ela criasse um grupo para que ela mesma pudesse gerenciar. Dessa forma, atualmente, a paciente exerce um papel de liderança em relação a esse público, como fica destacado, por diversas vezes, em seu discurso. O principal objetivo dela nesse trabalho é levar o conhecimento para os demais participantes, justamente para que os preconceitos sejam minimizados. A propósito, a coordenadora do “Unidas para sempre” lembra que já sofreu alguns constrangimentos durante a vivência do câncer, como quando ela estava em um ônibus e uma mulher desconhecida teria se recusado a sentar ao seu lado, depois que ela resolveu tirar a peruca e colocar um lenço, por causa do calor. Por isso, acredita que a interdição da doença no próprio seio familiar, assim como o preconceito sofrido no transporte público, é originada da ignorância e da falta de conhecimento, as quais ela pretende enfrentar com os seus grupos virtuais, que esporadicamente realizam também eventos presenciais.

Ainda no sentido de promover escutas qualificadas sobre o câncer para evitar constrangimentos, a advogada paulistana, Maria Luísa, dá um depoimento semelhante e, aqui, é importante lembrar que a sua visão é formatada pela experiência de acompanhamento do seu

pai. Maria Luísa acredita que os próprios pacientes têm preconceito e justifica sua afirmativa pelos diálogos que ela mesma já estabeleceu em ambulatórios, ao notar o espanto de outros pacientes, quando ela relata que o pai tem câncer metastático. “Então, eu acho que o medo da metástase é tão grande que acaba virando um preconceito (...) acho que o medo e a falta de informação acabam colaborando para que crie esse preconceito”, afirma. Ela aparenta se ressentir muito dessa constatação e também do fato do diagnóstico – considerado por ela – tardio. Isso explicaria, por exemplo, a reclamação que ela faz dos médicos inexperientes, que de acordo com o seu relato, também geram constrangimentos: “e daí eles já ficam mais assustados assim, e aquilo (...) incomoda muito, o familiar e o paciente, porque daí você fica naquela situação e fala: ‘*meu*, não estou vindo aqui para me sentir insegura’”. Importante destacar que a narrativa da advogada evidencia o quanto ela se sente afetada pelo adoecimento do seu genitor, uma vez que está por dentro de todos os detalhes, a ponto de pesquisar, *querer conversar* e buscar compreender, pela ciência e pela experiência dos outros, a problemática do câncer.

De acordo com Janaína, uma de suas ideias, em virtude desse cenário discriminatório, foi permitir que mais pessoas possam participar das discussões e dos debates no Facebook, além dos pacientes, o que seria uma característica de distinção em relação aos outros grupos dessa rede social. Assim, ela indaga: “como que você quer levantar uma bandeira se você mesma não mostra a outras pessoas?”. No histórico de seu grupo virtual, ela explica que os outros participantes (não doentes) já chegaram a dar indícios de que modificaram a sua visão em relação à doença e aos pacientes com câncer: “eles viam o câncer como morte, hoje eles veem as meninas dançando, eles veem os nossos eventos e eles falam que é diferente do que eles imaginavam, entendeu?”.

A paciente conta que o trabalho relacionado ao grupo lhe trouxe benefícios emocionais e, de modo analítico, verificamos a mobilização de alguns sentidos fundamentais para entender a experiência subjetiva que estamos analisando:

Janaína: Quando você para para cuidar, quando você para de olhar para você e você olha para outra pessoa e que você vai cuidar da outra, você esquece a sua dor e ali Deus vai sarando a sua dor. E é assim, eu nem lembro que eu tenho câncer, que eu sou paciente. Eu só lembro quando eu estou dentro do INCA, que estou no INCA: “ah, eu sou paciente”. Só nessa hora que eu me lembro, fora isso eu não lembro mesmo [risos].

Esse depoimento é representativo porque o esquecer de si, enquanto pessoa em situação de vulnerabilidade de saúde, é tido como uma potencialidade do auxílio mútuo entre aqueles que se encontram na mesma condição. Mas é interessante observar que a condição dela,

de administradora do grupo, seria ainda melhor, porque a faz se sentir mais cuidadora do que inspiradora de cuidados.

A necessidade de auxílio mútuo, nesse caso, se mostra como uma limitação dessas experiências de uso do aplicativo de câncer. Maria Luísa, mesmo apontando as fragilidades da interface, fez uso da plataforma para se conectar com seus “pares”, ainda que essa plataforma tenha permitido apenas disponibilizar o contato dessas pessoas para que a comunicação se estabelecesse em outras ferramentas. Janaína, a seu turno, acirrou essa tendência de conectividade entre iguais e acaba criando, em outras mídias, grupos *on-line* para chamar de seus.

As narrativas de nossas duas informantes nos remetem à concepção de Paul Rabinow (1999) de que, cada vez mais, as características biológicas, que se materializam em fatores genéticos, raciais, étnicos etc., servem como categorias organizadoras de novas coletividades. Essas descobertas assinalam, em um plano mais geral, perspectivas contemporâneas da própria conformação de nossa cultura.

No futuro, a nova genética deixará de ser uma metáfora biológica para a sociedade moderna, e se tornará uma rede de circulação de termos de identidade e lugares de restrição, em torno de qual e através da qual surgirá um tipo verdadeiramente novo de autoprodução: vamos chamá-lo de *biossociabilidade*. Se a sociobiologia é cultura construída com base numa metáfora da natureza, então na biossociabilidade a natureza será modelada na cultura compreendida como prática; ela será conhecida e refeita através da técnica, a natureza finalmente se tornará artificial, exatamente como a cultura se tornou natural (RABINOW, 1999, p. 143-144, grifo do autor).

Essa concepção está fortemente atrelada ao conceito foucaultiano de biopoder que, no plano da atualidade, abrange elementos associados às “comunidades biossociais”. Essas comunidades integram a conjuntura social, que inclui estratégias de intervenção sobre o coletivo e modos de subjetivação – que articulam formas de autoridade (em relação aos discursos de verdade) e práticas de si –; tudo isso em nome da saúde e da vida (RABINOW; ROSE, 2006). E, por falar em coletividades, é primordial seguirmos para um segundo ponto de análise acerca do uso desse aplicativo, porque os fatores biológicos, como se verá, também podem determinar os aspectos de cidadania.

6.2.4 *App* como elemento de prova e de legitimação de direitos

Um dos pontos que ficou mais ressaltado na entrevista sobre a experiência da Janaína com o uso do ‘App Oncoguia’ está na recorrente referência à busca e efetivação de direitos da pessoa com câncer. Isso foi, inclusive, segundo ela, o principal motivo que a fez baixar o aplicativo, ou seja, adquirir conhecimento, “porque as pessoas falam muitas coisas” e ela queria, assim, ter informações apuradas por ela mesma e mais precisas, sobretudo, no que dizem respeito aos direitos que lhe assistiam. Ao mesmo tempo, a Maria Luísa confirma que também procurou o aplicativo em virtude da necessidade de obter uma informação segura, clara; muito embora a questão dos direitos não fosse para ela uma demanda tão premente, já que ela já é advogada. Todavia, suas considerações sobre o assunto são significativas.

Janaína afirma, assim, utilizar o celular para pesquisas, que satisfazem o seu próprio interesse de conhecimento, mas também para atender às eventuais dúvidas das “meninas” do “Unidas para sempre”. Ela se coloca, dessa forma, como um ponto focal do grupo, com caráter de liderança, e afirma ser uma referência informativa para elas. Esse trabalho envolve, até mesmo, a recomendação de aplicativos, cartilha de direitos e informações nutricionais, que recebem o apoio de uma profissional de Nutrição que participa do grupo.

Janaína: Geralmente, às vezes, eu passo a informação, aí se eu já tiver passado aquela informação... eu boto lá na rede social, no Facebook, aquela informação, aquela pesquisa, aí eu boto para elas: “oh, usa o aplicativo”... “Ah, mas me esclarece...” “Vai lá no aplicativo, vê primeiro e depois você vem tirar dúvida comigo”. Porque *eu tenho que forçar elas*, como assim, *elas têm muito respeito por mim*, graças a Deus, *eu tenho meio que forçar elas a buscar ter o conhecimento porque é muito difícil*. Eu não tive isso no início, eu fui com a cara e com a coragem, procurando todas as histórias possíveis em redes sociais e aplicativos para mim, hoje, ter um pouco do que eu consigo passar para elas (grifos nossos).

A afirmação acima, possivelmente, está enraizada no reconhecimento de que o acesso ao conhecimento é capaz de trazer alguma capacidade de autonomia ou de liberdade, seja para as questões da vida cotidiana, seja na relação com o próprio corpo. Ela parece sentir, desse modo, empoderada para si mesma e para as meninas que fazem parte de seu grupo. Essa ação compreende não só o compartilhamento de informações que ela mesma assimilou, mas também o incentivo para que essa busca ativa pelo conhecimento seja feita pelas demais; a despeito de ela ter a impressão de que as demais não têm esse mesmo interesse ou essa mesma disposição para pesquisar, ler, estudar.

O aplicativo que as duas entrevistadas baixaram seria, então, um suporte para esse objetivo de obter informação segura, ao lado de outras características, como experiências de vida, aconselhamento e dados de caráter biomédico. A advogada relata que chegou ao aplicativo por conta de pesquisas no Google, mas também por recomendação de outras pessoas, em conversas de sala de espera. Ela considera que, de fato, nesse aplicativo, as informações são mais claras do que no resto da internet. Esse apontamento é significativo porque vem na esteira da percepção de que o volume de informações e conhecimento disponível na internet, em especial sobre saúde e doença, tem gerado a demanda pelo reconhecimento de fontes confiáveis, que caracteriza bastante o contexto digital no qual estamos inseridos.

A característica do “ativismo” é também bastante destacada no produto digital do Instituto Oncoguia, como já salientamos, porque se associa aos objetivos da instituição que o criou. Em todo caso, a paciente do INCA, Janaína, explica quais foram as informações que lhe permitiram obter alguns benefícios.

Janaína: (...) o aplicativo por exemplo, a parte de direito, me ensinou tudo que eu sei, porque quase não é divulgado os direitos do paciente (*sic*), o Oncoguia tem essa parte de direitos, né?! Dos pacientes com câncer... Isso, tudo que eu sei, dentro da lei, por exemplo, que tenho direito a processo com prioridade... Então, na época, eu tinha um processo na Justiça, ele correu mais rápido justamente porque o aplicativo me mostrou isso. Que eu não pago IPVA, tudo foi o aplicativo. Aí depois eu botei no Google, fui vendo, perguntei amigos que eram advogados: “ah, não sei, vou procurar saber...”. Tinha até meus amigos que eram advogados e que não sabiam passaram a saber devido ao aplicativo Oncoguia. Para mim, a parte de direito dele é maravilhosa porque ele fala todos os seus direitos e como você fazer, assim, é incrível, a parte de direitos dele é muito boa...

Em virtude dessa defesa, ela se esforça no sentido de disseminar esse conhecimento, recomendando, por exemplo, que as participantes de seu grupo também utilizem. De todo modo, ela comenta que as “meninas” não têm a mesma proatividade que ela e, então, elas preferem apenas receber a informação de maneira mais direta, objetiva: “como que eu vou dizer? Muitas das pacientes querem as coisas ‘mastigadas’, não querem ler, não querem baixar, não querem estar ali, né?! ‘O que que é isso? Ah, você sabe, você me fala...’ As pessoas têm muita preguiça de ler”. Por se considerar uma pessoa ativa em buscas e pesquisas, a moderadora admite se sentir mais empoderada pelo fato de ter mais conhecimento.

Maria Luísa utiliza uma metáfora interessante para se referir ao sentimento que tem com relação ao conhecimento que é disponibilizado pelas tecnologias: ela diz que “é como você estar dentro de uma tempestade e saber o que você vai usar para se proteger”. A analogia é para explicar que as dicas e as informações do aplicativo do Instituto Oncoguia lhe permitem

“entender em que lugar você está no caminho”. Ela exemplifica que descobriu, assim, que a quimioterapia prescrita ao pai pode causar alteração de humor, antecipar a andropausa e que é recomendado fazer exercícios físicos. Em seguida, a filha do paciente com câncer de próstata propõe uma concepção especializada sobre a disponibilização de informação sobre direitos. Ela afirma que isso é importante, mas pondera que é preciso um pouco mais, porque o direito em si, segundo ela, é uma ideia um tanto abstrata. Para além de apontar recorrentemente para a necessidade de uma linguagem mais acessível, Maria Luísa defende que é preciso também indicar um canal para o que o direito seja concretizado, porque, na sua visão, é fácil falar que as pessoas têm direitos, mas é necessário apontar os meios de obtê-los, buscando um determinado profissional ou uma instituição competente, como a Defensoria Pública, para aqueles que não têm condições de contratar um advogado. Esse apontamento sobre a indicação do profissional competente determinado, feito pela advogada, se relaciona com um outro ponto ressaltado por ela que diz respeito à especialização que também ocorre no campo do Direito, de maneira análoga à Medicina, como ela mesma elucida. Isso explicaria, por exemplo, o fato de os advogados conhecidos da Janaína não terem domínio de quais são os direitos dos pacientes com câncer.

De qualquer forma, trazendo uma vivência pessoal prática, Janaína, a líder do grupo “Unidas para sempre” narra uma situação da vida real na qual ela teve um direito efetivado graças ao aplicativo que ela usava. O referido direito era o de sacar os valores do Fundo de Garantia do Tempo de Serviço (FGTS), mas ela teria tido dificuldades ao fazê-lo, como ela mesma conta:

Janaína: quando eu fui sacar no banco, a pessoa não tinha esse conhecimento. Aí eu abri o aplicativo e mostrei o meu direito. Ali dizia todos os documentos que eu estava, e ele estava falando que estava faltando documento e eu falei: “não, todos que constam aqui estão aqui. Então, assim, todos os documentos que eu tenho que apresentar são esses, qualquer outro documento a mais que você esteja inventando – eu falei assim mesmo – está fora desse contexto. Então, perante a lei, você tem que... perante lei, aqui oh, está dizendo aqui – e ainda dizia qual era a lei – você tem que dar entrada no meu FGTS porque eu tenho uma doença crônica”. E aí, tipo, a pessoa viu no aplicativo, mostrou, leu, viu, foi lá dentro e aí voltou e já voltou, já carimbou tudo e mandou eu voltar sete dias depois.

O aplicativo, nesse sentido, representaria um elemento simbólico que daria legitimidade à reivindicação da paciente, em eventuais contextos nos quais não haja amplo conhecimento sobre tais direitos. A paciente entrevistada afirma se sentir, com essa possibilidade, mais segura: “porque você pode mostrar, para quem não tem conhecimento, você pode na realidade mostrar: ‘aqui, oh!’”. Pelo fato de estar alocado em um *smartphone*, o

aplicativo traria a potencialidade de ser “mostrado”, para que ela ou qualquer outro paciente com câncer possa exigir os direitos previstos na legislação brasileira. É representativo esse achado de pesquisa porque exemplifica como são diversos e efetivos no cotidiano os usos que são dados aos *apps*; até mesmo para legitimar e autenticar reivindicações. É por essa razão que identificamos a funcionalidade do aplicativo como um lugar de “prova”, ou seja, na vida prática, ele serviu para *provar* que a usuária tinha um determinado direito que foi efetivado, graças à apresentação do *app* (que é móvel e que pode ser conectado em qualquer lugar com acesso à internet).

Por outro lado, Maria Luísa faz ponderações, manifestando, também em relação a isso, preocupações com a natureza qualitativa dessas informações, levando em consideração a diversidade sociocultural da população. A respeito de uma suposta autonomia permitida pelos *apps*, a advogada concorda, mas comenta que isso, mais uma vez, depende do grau de conhecimento do usuário:

Maria Luísa: uma pessoa que não tem acesso à internet, uma pessoa que talvez não tenha uma base escolar a ponto de compreender... porque as informações são claras, mas elas não deixam de você ter que ter um raciocínio ali mais... (...) eu acho que ainda não é a linguagem tão acessível de que as pessoas precisam.

Por isso, ela acha que os aplicativos ainda não devem ser usados por qualquer pessoa, porque acredita que é necessário ter um “conhecimento mínimo para fazer uma escolha consciente”. Caso contrário, o indivíduo pode se prejudicar, segundo ela, ao citar novamente a desigualdade social como a causa desse problema. A opinião dela coaduna com as ideias conceituais abordadas há pouco de que os aplicativos são, na verdade, vetores de desigualdades que já existem na estrutura social. Nesse sentido, Maria Luísa defende o aperfeiçoamento dessas tecnologias para que seja assegurada uma linguagem mais clara, para que todo mundo tenha um acesso qualificado. Em defesa do seu argumento, ela cita que, no consultório médico, o pai dela teria ouvido a expressão “tratamento sistêmico”¹⁶⁶ e manifestado desconhecimento, de imediato. Ela disse que no aplicativo do Oncoguia a referida expressão aparece, acompanhada de sua respectiva explicação, mas o exemplo de estranhamento do próprio pai é revelador do seu argumento de que nem todo mundo está apto a consumir as informações disponíveis. De maneira sutil, ela continua criticando a informação sobre câncer, inclusive de campanhas de saúde, que muitas vezes demandam escolarização ou conhecimento ampliado:

¹⁶⁶ Em Oncologia, a expressão é usada para se referir ao fato de que a quimioterapia afeta não só as células cancerosas, mas também as células consideradas sadias, porque esse tratamento não é seletivo.

Maria Luísa: As pessoas falam do câncer de próstata, ah, “novembro azul, procure o seu médico”. Qual que é o médico que procura? Às vezes, a pessoa não sabe que é um urologista, entendeu? Então, coisas claras, informações acessíveis e não genéricas, né? Porque, senão, não resolve nada...

Até agora, com base nas contribuições nas duas entrevistadas, é interessante observar não só as distinções de utilidade que se ligam aos interesses de cada uma delas, mas também como os conteúdos simbolizam apropriações e insumos que articulam novos desejos ou novas expectativas em relação aos usos de tecnologias para os processos de saúde e doença. Além do mais, esses aplicativos também acionam a diversidade de papéis sociais, reivindicações e características: por exemplo, de um lado, Janaína usufruiu do conhecimento para satisfazer seus direitos, mas não conseguiu sensibilizar as participantes de seu grupo para fazerem o mesmo; de outro lado, Maria Luísa até acha importante divulgar, nesses suportes, as informações, mas para ela isso não é suficiente, porque a linguagem ainda é, a seu ver, complexa e não engloba os meios de alcançar os direitos ou benefícios sociais.

6.2.5 O uso de *apps* como prática do cuidado de si

Maria Luísa, a advogada paulistana, conta que também é usuária do aplicativo da instituição onde o pai realiza o tratamento. De acordo com ela, o Instituto Brasileiro de Controle do Câncer (IBCC) disponibiliza um aplicativo no qual é possível visualizar as consultas marcadas, fazer a marcação virtual etc. Ela também relata entrar no *site* do Instituto para visualizar as notícias. De um modo geral, a familiar do paciente admite ter utilizado aplicativos para as seguintes finalidades: contato com outros pacientes, informação, controle de comportamentos e escolhas, agendamento de consultas e exames, e apoio nos momentos difíceis.

A técnica em Contabilidade, Janaína, destaca que a maioria das participantes do “Unidas para sempre” utiliza um outro *app* recomendado por ela, que funciona como lembrete para o consumo de água. Esse produto consiste de alarmes periódicos para que os usuários bebam água nos horários marcados previamente, para atingirem uma determinada meta diária. A entrevistada sugere que as suas “meninas” coloquem 3 litros por dia, no mínimo. Ela fala que essa ação é importante, inclusive, para que os pacientes possam ir “eliminando a quimioterapia” e, por conta da dificuldade que ela mesma e outras pessoas têm de tomar o líquido, ela fala que o aplicativo a auxilia nesse desafio: “...eu sou péssima para tomar água e ele [o aplicativo] que

me ajuda. E se eu não tomar naquela hora, eu não aperto. Então, tipo, a minha meta era 2 litros e eu bebi só 800 mililitros, então eu passei muito longe da minha meta, aí no outro dia eu tento dobrar”, explica.

A líder do “Unidas para sempre” conta que ela, as integrantes do grupo e os seus familiares utilizam o aplicativo do lembrete de água efetivamente. Porém, ela deixou de usar o ‘App Oncoguia’ e evoca alguns motivos que, de certa maneira, encerram algumas hipóteses que já imaginávamos sobre o uso, em caráter pontual, desse tipo de *app*.

Janaína: Na época, foi por causa do meu outro telefone, não vou mentir para você, que ficou ruim, eu fiquei muito conturbada com essa suspeita [do câncer cervical]. E esse meu celular, o outro celular... esse meu tem um mês agora e esse meu outro celular não suportava tanto, aí travava, muito, justamente por já ter um grupo de 256 meninas. E também tem outros grupos de que eu participo, de que eu faço parte, aí você não consegue ter muitos aplicativos, a não ser os essenciais. Não julgo que não sejam essenciais, mas como eu já tinha assim, como que a gente fala... quando a gente passa um pouco, a gente já acha que aquilo não é mais necessário. Na realidade, é, mas aí você já: “não, já sei, qualquer coisa, eu instalo, vou lá, olho e desinstalo também”. Mas eu não vou mentir para você e falar que tenho instalado, porque eu não tenho.

Na abordagem física que fizemos com outros pacientes, com vistas ao recrutamento de voluntários, essa tônica sobre a desculpa de não usar ou não ter mais um aplicativo específico instalado é um discurso recorrente (“Mas eu não vou mentir para você e falar que tenho instalado, porque eu não tenho”). A simples investigação do tema para esse público parece suscitar uma ideia de que estamos recomendando o produto digital, apesar de sempre abordarmos explicitamente que a pesquisa objetiva apenas compreender, analisar e investigar o uso.

É preciso levar em conta que, normalmente, os aplicativos são desenvolvidos para serem artefatos de mídia que são rápidos de adquirir, por impulso, além de serem facilmente descartados ou abandonados (MORRIS; ELKINS, 2015). Portanto, o caráter de pontualidade dessa utilização pode ser também uma explicação satisfatória para o fato de identificarmos que são produtos muito frequentemente baixados, mas ocorre uma dificuldade de mapearmos ou de detectarmos onde esses usuários se encontram. Outra possibilidade robusta é a de que a utilização se dá, em grande medida, pela via institucional, como exemplifica bem o caso da filha do paciente com câncer de próstata, que usa o *app* disponibilizado pelo IBCC.

De qualquer forma, a nossa entrevistada da Baixada Fluminense, Janaína, comenta sobre quais são os seus interesses e apresenta uma expectativa bastante formada nesse quesito, provavelmente porque o *smartphone* é um artefato que lhe acompanha durante muitas horas do dia e, por isso, ela parece estar completamente familiarizada com a ferramenta. Durante nossa

conversa, ela se emocionou, por exemplo, quando perguntamos se ela procurou, em aplicativo, um auxílio emocional para os momentos difíceis – e ela respondeu positivamente, sem dar muitas explicações.

Em seguida, a paciente lista quais atributos seriam mais pertinentes nesse tipo de produto, levando em conta a sua experiência com a doença. De um modo geral, ela reivindica que eles sejam construídos com mais seriedade: “e o câncer é uma das doenças mais difíceis porque ela, além de acometer o corpo, acomete a tua mente. Ela acomete o teu estado de espírito. Eu só achava que esses aplicativos teriam que ter mais seriedade”. O imaginário e o estigma da doença são pressupostos relevantes dessa reivindicação, que legitimariam esse dado qualitativo. Em uma ilustração prática, ela compara com outro aplicativo no qual ela interage, por videoconferência, com outros usuários por meio da Língua Brasileira de Sinais (Libras), com cujo idioma ela está aprendendo a se comunicar. Essa necessidade de interação poderia, segundo ela, ser trazida para os aplicativos relacionados ao câncer, que poderiam ter, nas suas palavras, uma espécie de central de atendimento ou um sistema de ligação direta:

Janáina: nesses aplicativos, não há esse *chat* de você conversar, tirar dúvida diretamente com alguém naquele exato momento ou um vídeo. Porque, às vezes, você precisa falar com alguém, tipo na parte de Apoio [refere a uma das abas do ‘App Oncoguia’], se tivesse um *chat*, eu acho que ajudaria muito; nem que fosse assim um determinado horário: “ah, a gente vai botar o *chat* de meio-dia às duas” ou no horário comercial – estou dando um exemplo. Mas que naquele horário você soubesse que você tem alguém ali te passando orientação digitando, entendeu?

Essa reclamação produzida naturalmente pela entrevistada pode significar uma condição dos aplicativos que temos analisado nesta tese, em relação à sua dimensão de alcance, de divulgação ou comunicação. Isso porque do que a nossa fonte reclama é justamente a tônica de outros *apps* relacionados ao câncer, que tentam suprir essa necessidade de acompanhamento ou de interatividade. Salientamos, em especial, o ‘Wecancer’, que destaca efetivamente na sua plataforma a possibilidade de diálogo com o enfermeiro especialista em Oncologia, que seria a principal distinção em relação ao *app* concorrente, o ‘Tummi’. A entrevistada não conhecia essa possibilidade em outros aplicativos. Vale ressaltar o comentário dela sobre ter “alguém ali te passando orientação digitando”, porque é uma evidente queixa a sistemas automatizados de determinados *softwares*, que enviam respostas mecânicas e automáticas aos usuários. Para um *app* de saúde, de câncer em especial, a proposta de ter uma interação com outra pessoa, e não robô, é uma *affordance* mais valorizada. Há ainda uma expectativa implícita de que esse diálogo seja realizado com um indivíduo qualificado para tal.

As características da paciente entrevistada, Janaína, constituem um perfil que está um tanto mais associado a uma postura constante de busca de (auto)conhecimento e de, assim, vincular-se a estratégias que propõem a uma pretensa autonomização do cuidado, que em alguma medida se objetiva levar para outras pessoas que estejam passando pelas mesmas vivências. É essa a lógica de funcionamento de boa parte dos grupos de aconselhamento mútuo, que se fundamentam primordialmente na autoridade da experiência.

Uma premissa dessas tentativas de emancipação em relação aos cuidados de saúde é a de que, muito provavelmente, elas acarretam transformações na relação médico-paciente, que tradicionalmente é estabelecida de forma vertical, na qual o poder médico exercia um certo domínio absoluto. De acordo com o depoimento da ex-usuária do ‘App Oncoguia’, o uso de aplicativos por pacientes é uma prática totalmente rejeitada pelo seu médico, que chegou a pedir que ela não usasse: “o meu médico falava assim: ‘não tem que usar essas coisas. É o que a gente fala e ponto’”. Naturalmente, a postura do profissional de saúde não é bem-vista pela técnica em Contabilidade e, muito embora tenha sido recomendada a não usar, o fato é que ela não seguiu a prescrição. Ainda assim, entende ser necessária alguma ponderação no tocante às tecnologias de autocuidado.

Janaína: Eu acho que tudo tem os dois lados da moeda, tudo deve ser usado da forma correta. Eu vou olhar o aplicativo, vou ler o que ele está me orientando, mas eu vou chegar e complementar com o meu médico: “olha eu li isso e isso, eu vi isso no aplicativo, está correto?”. Como eu cheguei para o meu médico na época e soube do aplicativo por causa disso, eu falei “não, doutor, mas eu vi isso no aplicativo sobre alimentação, aí tira o açúcar porque o açúcar alimenta o câncer...” “Não existe isso, que açúcar alimenta o câncer! O aplicativo está errado.” Então, eu sempre tentava conciliar, mas o meu médico tem muita repulsa por essa área de virtual, grupos de autoapoio, ele não gosta dessas coisas, ele, tipo, condena.

Na sequência da sua opinião sobre a utilização de tecnologias por pacientes oncológicos, a nossa fonte acredita que os aplicativos, de fato, não substituem a orientação do médico. Na verdade, ela vai mais além, afirmando que uma tecnologia digital jamais irá substituir o ser humano.

Janaína: Você tem que saber utilizar. Tudo na vida tem uma medida, nada em menos ou nada demais, nada em excesso, tudo tem uma forma ponderada. Você não vai substituir um aplicativo pela consulta médica, jamais, mas eu acho muito importante. Eu acho que as pessoas deviam utilizar sim, até mesmo como complemento disso. Mas, assim, existem pessoas extremistas: “ah, então eu vou lá ver e, dependendo do que está escrito lá, eu não preciso ir ao médico”. Não. O aplicativo é um complemento. Ele é o que fecha o conjunto, entendeu? Mas eu acho que qualquer pessoa deva usar, só não deve substituir, entendeu?

Essa consciência de que o aplicativo não deve fazer as vezes do médico não a impede, portanto, de defender a sua ampla utilização, cuja ideia é reiteradamente afirmada: “tem muita valia porque o mundo virtual é um mundo que te afasta, mas te aproxima muito. E no momento do câncer você está muito perdido, e sim foi a tecnologia mesmo (...) que me mostrou tudo”. Novamente, ela aciona o poder dos dispositivos como uma forma de apoio à dor do câncer, relativizando a noção de que as tecnologias geram afastamento entre as pessoas.

Na experiência da Maria Luísa, a usuária de São Paulo-SP, há o relato de duas circunstâncias interessantes sobre como se deu a relação com os médicos, diante das informações que ela obteve com os aplicativos. Primeiramente, ela conta que, com a médica responsável pelo pai dela no IBCC, já chegou a questionar o porquê da indicação daquele tratamento e não outro, e quais eram os benefícios; justamente por já ter tido contato com outros pacientes que tinham um diagnóstico parecido. Todavia, ela não comentou com a profissional que a interpelação era proveniente do uso de *apps*. Mas, para a nossa entrevista, a advogada confirma que o uso de aplicativo contribuiu para a formulação da referida pergunta à médica:

Maria Luísa: Então, pelo aplicativo, eu conheci algumas pessoas e, no aplicativo, também tem informações a respeito de tratamento; eles não falam só pela doença, então o aplicativo ajudou sim. Não foi a única fonte que eu tive, mas que ele auxiliou para que eu compreendesse, sim.

Uma segunda situação relatada por essa fonte, ainda mais relevante, ocorreu porque ela resolveu buscar uma segunda opinião sobre o tratamento do pai em uma instituição de referência para o combate ao câncer:

Maria Luísa: Daí, eu fui em um outro médico, que é um médico do A. C. Camargo [Cancer Center], para confirmar se aquele seria o tratamento ideal, se seria o mais moderno. Então, para a médica em si [do IBCC], não houve esse questionamento. Mas, para o médico que eu fui falar a respeito do tratamento, eu já fui mais instruída. Ah, ele foi receptivo, até... eu acho que eles se sentem... eu senti que eles se sentem um pouco, assim: “Ah, olha, você está sabendo tanto que está quase um médico...”, sabe? Uma brincadeirinha meio ácida, sabe? [risos] Mas, assim, eu não estou nem aí, porque eu quero saber o que é melhor e estou pagando para isso, se você, né, tem o estudo, precisa me responder. Eu acho que tem um grande lance de a tecnologia acabar interferindo e o profissional não gostando, né?! Mas, é claro, se você está perguntando de uma maneira respeitosa, eu falo assim: “oh, eu tenho pleno conhecimento de que não é a minha área; no entanto, eu pesquisei, eu conversei com pessoas e eu quero saber por que isso não se aplica aqui...”. Eu acho que há sim uma certa... [risos, gestos e interjeições de desconforto em alusão ao médico] Mas respondeu *numa boa*.

O depoimento dela é bastante simbólico porque, primeiro, a própria necessidade de ir confirmar, validar ou não o tratamento indicado ao pai dela, em uma instituição prestigiada, sinaliza um posicionamento de questionamento ou, talvez, de desconfiança, não segurança sobre a prescrição do tratamento na primeira experiência de consulta oncológica após o diagnóstico. Provavelmente, isso também se relaciona com o processo pelo qual ela passou, juntamente com o pai, pelos médicos anteriores, que, segundo ela, fizeram com que o diagnóstico fosse tardio. Depois, ela conta que, em decorrência do nível de conhecimento que ela já tinha sobre a doença, isso causou algum desconforto ou um incômodo mínimo ao médico da segunda instituição, que possivelmente sentiu que o seu parecer especializado estava sob o escrutínio daquilo que ela já tinha pesquisado e que, sabemos, foi por intermédio das tecnologias de informação e comunicação. E, um terceiro ponto, no pensamento da advogada, ela se vê totalmente no direito de questionar, colocar à prova, as prescrições e o conhecimento médicos porque ela está pagando a consulta por aquele saber especializado. Em todo caso, ela parece compreender o desconforto dos profissionais, defende o respeito que deve reger essa relação e percebe, ainda, que talvez os médicos já estejam naturalizando as tendências de comportamento dos pacientes, nesse contexto de difusão do conhecimento sobre saúde, ocasionada pelos artefatos tecnológicos.

A seu turno, quando questionamos a paciente de Nova Iguaçu-RJ sobre a reação dos médicos à postura de indagação que ela afirma adotar, a ex-usuária do ‘App Oncoguia’ opina que esses profissionais têm dificuldade de lidar com o fato de os pacientes terem informações, parecendo-lhe que os médicos acham que os pacientes querem saber mais do que eles. Seu sentimento de indignação é tão evidente, que ela chega a afirmar: “eu nunca parei no primeiro médico. Se eu tivesse parado no primeiro médico, eu estava morta”. Outra situação de conflito pela qual ela passou é narrada, envolvendo a questão da cura do câncer. A paciente teria ouvido de uma médica que a cura do adoecimento oncológico não existe e, por isso, ela teria problematizado durante a consulta:

Janaína: “Então, a senhora está querendo dizer que eu vou morrer?” Ela: “não...” “Existe cura, eu já li, eu já vi relatos, isso até foi no Oncoguia – que é na parte ali de depoimentos – eu já vi relatos de pessoas metastáticas que ficaram curadas. Não existe o que você saiba que cure...” Você está me entendendo? Isso foi baseado em tecnologia. “Não existe o que você prova que cure, mas que existem pessoas que ficaram curadas do câncer, sim”. A minha sogra teve câncer em 2001, é 2020 e ela está ótima, curada. Eu nunca fico ali, eu sempre procuro saber se... se o médico não me fala tudo, eu sempre procuro saber por rede social, aplicativo, o que quer que seja, com outros médicos, eu sempre procuro saber se aquela informação está exata.

Esses episódios de disputa entre pacientes e médicos materializam as teorizações que temos assinalado em torno das implicações das tecnologias de uso pessoal em relação às práticas e ao próprio relacionamento entre esses atores sociais. O conhecimento ou as ideias lidas e trocadas com outros indivíduos que comungam da mesma experiência ganham *status* de autenticidade e passam a ter espaço e legitimidade com o conhecimento institucionalizado. Há novas variáveis no mundo contemporâneo que, de certa forma, passam a pluralizar as vozes, desdobrando-se em discursos e práticas que reorganizam as relações de poder e as formas com que as pessoas entendem que devem fazer suas escolhas, no âmbito da saúde ou fora dele. A busca por segunda e terceira opiniões, no próprio âmbito da Medicina, já evidencia esses tensionamentos.

Assim como em vários outros momentos dessa tese, o argumento da concentração da informação é constantemente usado para levantar a bandeira da autonomia obtida pelo conhecimento de si. Esse discurso também contribui para o entendimento de que a paciente fluminense está muito próxima de um papel de ativismo em saúde, ou melhor, em câncer; muito embora ela não tenha se definido como uma ativista.

Janaína: Porque em muitas redes hospitalares também, porque não existe só o INCA, você pergunta ao médico e ele acha que você não tem direito de saber de nada. “Ah, é assim mesmo, é normal”. “Ah, doutor, estou sentindo isso...” “É normal”. Eles acham que, por a gente ter tido de câncer, a gente tem que sofrer de tudo, sentir dor é normal, vomitar é normal, que tudo é normal. “Ah, meu dreno entupiu”, como uma menina botou hoje, aí a gente foi lá e orientou. E se você tem um aplicativo e alguém que te orienta disso e que é da área, seria maravilhoso elas poderem estar utilizando isso, ter isso à mão a qualquer momento.

A advogada, por outro lado, defende um papel para os aplicativos que esteja voltado para a prevenção e propõe, inclusive, que as pessoas pesquisem assuntos mais relevantes, ao invés de perder tempo com coisas que, de acordo com ela, não trazem benefícios:

Maria Luísa: (...) porque, se você não tem saúde, você não tem nada. Antes eu falava, se você não tem liberdade, você tem nada... a gente tem que utilizar o tempo que a gente tem, talvez a sabedoria que a gente tem para cuidar de quem está em torno da gente e até da gente mesmo. (...) quando você se depara com a finitude da vida, é que você vê quanto tempo você perdeu pesquisando coisas irrelevantes ou até buscando situações que não vão mudar nada na sua vida.

Esse último depoimento encerra, de forma significativa, boa parte dos argumentos e dos discursos, inclusive morais, que parecem prevalecer no âmbito da promoção da saúde, em especial a noção de saúde como um imperativo (LUPTON, 1995). A ideia de investir tempo

com o cuidado de si, para viver mais e melhor, pode ser até um valor mais importante do que a liberdade. Ao lidar com ou encarar, de fato, a noção de que a vida é finita, muitas vezes, ocorre a retificação de concepções e comportamentos que fazem com que o ser humano empreenda esforços individualizados, capazes de fortalecer a preconização do autoconhecimento e do autocuidado.

Por último, vale destacar que as sugestões de consumo em relação à saúde, comumente ventiladas pelos suportes digitais, também representam tensionamentos ou capilaridades, como se observa nos relatos das usuárias. De um lado, Janaína se declara incomodada com os constantes anúncios que aparecem na tela, principalmente quando não está usando a versão paga de um determinado *app*. O depoimento dela é bastante incisivo acerca desse ponto porque ela se declara incomodada, aborrecida e irritada com essa característica tão comum do mundo digital, pois, em defesa do seu argumento, mobiliza o fato de o usuário estar passando por um adoecimento oncológico:

Janaína: Me irrita muito, me irrita [o anúncio publicitário]. Ainda mais quando você está passando por um câncer, você está num tratamento tão agressivo, que é o câncer, a quimioterapia, ela... o agressivo do câncer é a quimioterapia. Não sei se você sabe disso... 40% dos pacientes morrem no tratamento, porque não aguentam – isso aí é aplicativo¹⁶⁷ [risos]. E aí, às vezes, você está mal, mas você está tentando buscar um conhecimento e aí vem aquela propaganda no meio do que você está lendo e você estava muito concentrado naquilo, te desconcentra. Isso é horrível.

Ela nega consumir os produtos que são publicizados nos produtos digitais, mas, ao mesmo tempo, afirma se sentir segura em reportar os dados nas plataformas. Essas informações da entrevistada demonstram que há certo desconhecimento sobre quais são as implicações do uso de *apps*, pois o incômodo dela é apenas a publicidade. A experiência dos *apps* está, normalmente, muito associada à ideia de gratuidade e, como o uso dos dados pelos desenvolvedores obnubila o caráter monetário deles, isso parece não ser um problema para parcela dos usuários; a despeito dos evidentes mecanismos algorítmicos que estão envolvidos nessa conjuntura.

Por outro lado, a advogada Maria Luísa conta que, a partir dos anúncios publicitários nos *apps*, ela já quase chegou a consumir um dos serviços oferecidos, que seria o de um treinamento físico para ser realizado dentro de casa. Segundo ela, pouco antes de efetivar a contratação, ela repensou e concluiu que precisava de uma orientação especializada para isso: “quem tem que falar se eu posso consumir isso ou não é o médico”. A assertiva é muito

¹⁶⁷ Está comentando que obteve essa informação por intermédio do aplicativo.

relevante porque leva em conta, mesmo diante de uma tecnologia que supostamente tensiona a autoridade do médico, a admissão de que ela precisava de uma autorização, uma chancela ou mesmo uma recomendação por parte do profissional mais legitimado do tratamento oncológico. Questionada sobre a origem da veiculação de anúncios dessa natureza, ela comenta que o produto digital da instituição do tratamento oferece serviços complementares, por meio da plataforma, que não são cobertos pelo plano de saúde e também acrescenta que o Instagram seria um espaço de muita publicidade: “quando você começa a seguir as pessoas do mundo oncológico, você acaba vendo pacientes ou ex-pacientes; são pessoas que nem são pacientes, médicos e profissionais que vendem muita coisa por ali, né?”.

A narrativa tangencia a natureza algorítmica da rede social, no sentido de sugerir perfis e publicações vinculados ao “mundo oncológico” e enfatiza a lógica de consumo que atravessa o ambiente digital, até mesmo em produtos que não necessariamente estão associados, de forma direta, aos cuidados específicos do câncer. Ao contrário da outra entrevistada, a segunda não se mostra incomodada com as ofertas, e assume ter se sentido instada ao consumo. Possivelmente, essa diferença se liga aos marcadores sociais e aos interesses que elas têm em relação à utilização das mídias digitais.

7 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Este projeto traçou como objetivo compreender os sentidos e as formas de produção e apropriação de ferramentas tecnológicas, em relação aos processos de saúde e doença ligados ao câncer. Selecionou para isso, especificamente, os usos que se referem ao automonitoramento oncológico. Como se pôde verificar, ao ter esse objetivo central, o desenvolvimento da pesquisa trouxe diversas consequências que se ligam à dinamicidade constitutiva do objeto de estudo, cujo fenômeno se dá pela própria natureza da tecnologia – que se atualiza e se modifica continuamente – e pela complexidade dos processos sociais que estão envolvidos. É por isso que situamos nossas conclusões tendo no horizonte a perspectiva de estarmos em um campo em movimento, mas que conserva, como Miller e Horst (2015) defendem, a nossa capacidade de permanecermos normativos. Como reconhecimento mais definitivo, importa endossar a concepção de que a imbricação entre tecnologia e sociedade faz com que seja cada vez mais complicado pensar as duas coisas como elementos dissociados; uma vez que as definições provenientes da infundável corrida tecnológica nos constitui como sujeitos sociais, assim como nós participamos da determinação de como essas ferramentas se configuram.

Antes mesmo de aprofundarmos nessa consideração, partindo de nossas reflexões empíricas, é importante reconhecer também que, muito embora tenhamos escolhido e justificado o câncer como uma dimensão segmentada de análise, fica patente que o temor da morte, diretamente ocasionado pelo adoecimento oncológico, não necessariamente convoca o uso desses aplicativos. Isto é, a lógica do risco se mostra como um fator mais significativo dessa motivação do que efetivamente a proximidade da morte ou o sofrimento. Embora as categorias oncológicas compareçam aos aplicativos com certa regularidade, o fato é que um processo ainda mais articulador é, muitas vezes, o mesmo de quem também usa *apps* para outras finalidades mais gerais no âmbito da saúde. Esse ponto é uma marca desses artefatos, que se configuram ainda como mercadorias de consumo digital, caracterizadas pelo excesso e pela cotidianidade.

Nesse sentido, acerca da natureza semântica proposta, é preciso estabelecer que os *apps* estudados se valem de biológicas humanas para estabelecer significados que são socialmente determinados e que possuem matizes de ordem subjetiva, biográfica, emocional, terapêutica e fisiológica. Essa observação envolve, principalmente em nosso contexto de pesquisa, uma consideração que carrega as ambivalências com que são forjadas as relações sociais. No que diz respeito ao nosso estudo, é primordial destacar que os fenômenos mais

gerais, a exemplo do risco, da cultura terapêutica e da prevalência do biográfico, são sim promovidos pelos aplicativos; o que requer entendê-los como elementos evidentemente alinhados à perspectiva individualizante. Por outro lado, verificamos que essa perspectiva individualizante apresenta limites ou tensionamentos. De certa maneira, o uso da tecnologia de saúde pessoal promove a transgressão ou a subversão dessas orientações, na medida em que elas convivem com outras formas de ser, agir e estar no mundo que fogem às lógicas do cuidado individualizante. Para ilustrar esse argumento, lembramos as ambiguidades do ‘Wecancer’ que, embora criado na e negociado com a esfera privada, foi pensado e é vendido ao público de um modo geral como uma ferramenta de saúde coletiva, que pode ser usada também por pacientes do SUS, ainda que tenha diferenças com relação à assistência recebida. Ao mesmo tempo, o ‘App Oncoguia’ engloba operadores e funcionalidades de cunho pessoal, para uso individualizado, mas também se coloca como (e fomenta) uma estratégia voltada ao *advocacy* e à legitimação de direitos dos pacientes com câncer, de um modo amplo e generalizado. Da mesma forma, os *apps* do INCA acionam simbolicamente as funcionalidades da ideologia baseada na singularidade dos sujeitos, mas propõe concepções de saúde que se inscrevem no âmbito público. Enfim, os dispositivos tecnológicos direcionam, efetivamente, uma perspectiva individualizante do uso, mas, a depender dos sujeitos e das circunstâncias, essa perspectiva pode encontrar outras lógicas complementares àquelas associadas à internalização dos valores individualistas.

Na sequência, importa salientar o processo que descrevemos acerca do prolongamento do poder da biomedicina que, até então, ficava restrito ao consultório ou ao estabelecimento de saúde. O fenômeno da medicalização, como dissemos, trouxe esse prolongamento para fora desses circuitos canônicos, mas trouxe também a desprofissionalização ou o enfraquecimento do poder do médico. Adicionamos, assim, a esse debate que o desenvolvimento das tecnologias de saúde, tendo como referências as que analisamos, assinalam para um movimento de *reempoderamento do médico como figura de autoridade*, pressupondo uma espécie de renovação das suas práticas de cuidado.

Nossa tese advoga, desse modo, pela concepção de que estão em cena dois movimentos simbólicos de forças opostas, mas que têm caracterizado esse campo de práticas sociais ou essa “zona de contato”, para usar a expressão cunhada professora Mary Louise Pratt (1999). Isso porque é possível mapear, concomitantemente, o processo de internalização do cuidado de si, que numa visão deleuziana, é típico das sociedades de controle, ao passo que se verifica, secundamente, um reforço das instituições de saúde, com o reempoderamento do médico e/ou com o prolongamento do hospital. Isso está patente na criação, no estímulo e no

reforço de categorias médicas ou na ampliação do olhar do médico para além dos ambientes tradicionalmente institucionalizados (a clínica, o hospital). Se a literatura dessa área de estudos, até então, tem se notabilizado por explorar especialmente o primeiro movimento, a principal contribuição de nossos procedimentos analíticos corresponde à descoberta de que subsistem formas de contraposição às propostas autonomizadoras ou empoderadoras dos pacientes. Pelo menos no âmbito oncológico, identificamos a institucionalidade como um fator inexorável de busca por afirmar as categorizações médicas, com a ideia do prolongamento do hospital. Tal condição se observa em todos os *apps* que são criados por determinadas organizações de saúde (hospitais, grupos de hospitais; públicos e privados) ou por iniciativas particulares (‘Wecancer’ e ‘Tummi’, por exemplo), objetivando, entre outras coisas, a expansão do olhar do médico para além do espaço nosocomial.

Como desdobramentos de todas essas reconfigurações, precisamos apontar ainda para a renovação das práticas médicas como mais um dos processos da biomedicalização, mas que está relacionada às disputas que são verificadas entre a autoridade do médico e a autoridade da experiência. Se cada vez mais o médico redireciona seu olhar para os números, para os dados, para as imagens altamente tecnológicas, também é perceptível que ele vai cedendo ou dividindo determinadas responsabilidades com os pacientes, na medida em que se estabelece uma espécie de autonomia vigiada, que se situa como uma via intermediária entre o cuidado biomédico tradicional e o cuidado de si desprofissionalizado.

Outras considerações reforçam o que, de certa forma, já vinha sendo contemplado pela literatura, mas também complementam e lançam luz sobre determinados aspectos, particularmente por conta das características e das escolhas metodológicas. Por exemplo, precisamos comentar que o lugar ocupado pelos aplicativos, no âmbito da saúde e ligado ao câncer, também encerra uma visão calcada nas especificidades de demandas dos indivíduos. Os usuários normalmente procuram intervenções específicas e querem ter suas necessidades atendidas. Eles podem, eventualmente, inclusive, se sentir frustrados ou desapontados e, assim, reconfigurarem a utilização prevista do aplicativo (ou, ainda, simplesmente desinstalá-lo). Aliás, se Madianou e Miller (2012) asseveram que a escolha por uma mídia ou outra constitui em si mesma as emoções que não são simplesmente transmitidas ou moldadas pelos suportes, defendemos que selecionar uma funcionalidade em um *app*, e não outra, e apropriá-lo à sua maneira, pode determinar as emoções, os valores ou as carências de um determinado usuário ou grupo de usuários. Desse modo, escolher um aplicativo e não outro, assim como eleger uma *affordance* principal em detrimento de outra, pode ser entendida como uma ação digital orientada para criar registros e repertórios emocionais de valor individual.

A passagem desse entendimento na seara da saúde requer a compreensão de que a mediação tecnológica é, por assim dizer, uma via de medicalização, que preconiza, de maneira contundente, a cultura terapêutica. É possível que esse aspecto esteja um pouco mais marcado pelo fato de termos analisado os *apps* relacionados ao câncer, porém, de acordo com a literatura especializada do tema, é possível localizar esse debate dentro da sociedade contemporânea, de um modo mais genérico. Em consonância com tudo isso, o acirramento das lógicas de biomedicalização promove intensificações das próprias ofertas de tipos e funcionalidades dos *apps* que, dentro do contexto neoliberal, tentam dar conta das tendências de consumo, que fazem com que os usuários, simultaneamente, busquem consumir o que é ofertado, mas também queiram produzir informações sobre si e sobre o outro a partir desses mecanismos de interação com o artefato em si ou com outros sujeitos. Tais entendimentos nos colocam face a face com a percepção de que os *apps* também encerram operadores políticos, sociológicos, econômicos e sanitários.

O seu valor, portanto, como produto de mercado se escora em ambivalências de sentido em relação à saúde, o que os tornam ainda mais interessantes, no sentido de serem problematizados analiticamente. Isso porque – como discutimos –, de um lado, eles produzem a potencialidade do prazer, por meio do lazer e do entretenimento; a da conectividade, por intermédio do relacionamento com iguais ou com aqueles que detêm a capacidade de uma escuta sensível; e a da viabilidade de retorno ao que se era antes da doença ou ainda a possibilidade de viver bem, até mesmo em um estado permanente de doença, pelo menos no âmbito emocional. Esses produtos digitais trazem, assim, a necessidade de convencer os indivíduos de que a tecnologia de saúde, nos dias atuais, é uma coisa necessária, porque é pretensamente autonomizadora, prazerosa e que produz novas formas de sociabilidade; mas, por outro lado, essa mesma tecnologia é supérflua, visto que não necessariamente define o desfecho do tratamento, ou seja, o uso (ou não) do dispositivo tecnológico não leva obrigatoriamente à cura. Os *apps* se constituem, então, pela ambiguidade de serem necessários, pois lidam com o monitoramento da saúde; mas, ao mesmo tempo, são supérfluos, tendo em vista o fato de não se constituírem como um elemento determinante do tratamento. Podem ser recomendados pelos médicos ou pelas instituições e, paralelamente, serem utilizados mediante uma escolha particular; lidam com o sofrimento, mas eventualmente podem dar prazer.

Aliás, no tocante às recomendações, cabe o entendimento de que, assim como outras muitas prescrições do mundo contemporâneo, a mediação tecnológica sinaliza-se como uma das mais recorrentes e, no caso da saúde (e do câncer), a “mediação terapêutica”, na esteira do autocuidado, demarca um processo do presente, mas que pode se intensificar ainda mais em um

futuro próximo. E, por falar em tempo, os aplicativos de saúde também são caracterizados por suas temporalidades: em relação ao futuro, podem se articular diante daquilo que ainda não aconteceu, e então são usados como meio de profilaxia; acerca do presente, eles podem ser úteis, por exemplo, para monitorar médicos, consultas e medicamentos; e sobre o passado, o indivíduo que usa o *app* pode estar bem (podendo autorrefletir-se assim), ter se restabelecido, mas ele gerencia a si mesmo para não retornar à condição pretérita. Esse caráter de passado também se materializa pela possibilidade dos relatórios e dos históricos que, no espaço digital, são disponibilizados e podem ser consultados a qualquer momento, inclusive com o intuito de fundamentar alguma escolha do presente.

De um modo geral, observa-se que estamos, de fato, diante de um contexto de forte estímulo ao conhecimento de si, em que o sujeito deve perscrutar a sua interioridade e, possivelmente, tomar atitudes com a finalidade de superar-se, empreender-se. Isso o colocaria, dentro dos processos de saúde e doença, como um “bom paciente”, que pode estar “digitalmente engajado” (LUPTON, 2013) nas demandas que envolvem o seu bem-estar físico e mental. A via digital seria um mecanismo eficaz de promover o controle contínuo, identificado como o principal elemento organizador do contexto de uma sociedade pós-disciplinar. Consequentemente, é primordial reconhecermos que, em última instância, os aplicativos dão conta, novamente, de revelarem a nossa capacidade normativa e de carregarem os mesmos elementos de ordem biográfica, sociocultural e afetiva que são observados no mundo físico.

Nesse mundo complexo, a conexão se estabelece como imperativo, um pressuposto da sociabilidade moderna, que estabelece políticas de identidade e que influencia a produção de subjetividades. Não basta conectar-se esporadicamente, é preciso permanecer conectado e vigilante. Nesse fenômeno, a revelação de detalhes pessoais, como assinala Lupton (2018), não é só incentivada, é um aspecto esperado como participante; por extensão, como defende uma de nossas entrevistadas, se essa participação não é feita, a plataforma deve monitorar e excluir os perfis que não se enquadram nessa expectativa. A formatação da necessidade de imputar os detalhes pessoais é uma lógica que favorece, eficazmente, o processo descrito pela literatura (VAN DJICK, 2013) de que as empresas estão mais interessadas nos dados produzidos pelos usuários do que propriamente na formação de comunidades. É nesse complexo jogo de interesses que os próximos capítulos da história do homem e de sua arraigada relação com o mundo das técnicas e tecnologias, perpassando de maneira central os processos de saúde e doença, serão escritos com as eventuais novas normatividades das sociedades contemporâneas.

REFERÊNCIAS

AJANA, Btihaj. Digital health and the biopolitics of the Quantified Self. **Digital Health**, v. 3, p. 1-18, 2017.

ALVES, Wedencley. O espetáculo do saber: corpos, imagens e materialidades médicas. **Revista EPOS**, Rio de Janeiro, v. 2, n. 2, p. 1-16, jul./dez. 2011.

APPLE. **iOS – Saúde (BR)** [*on-line*]. Disponível em: <<https://www.apple.com/br/ios/health/>>. Acesso em: 31 mai. 19.

ARAÚJO NETO, Luiz Alves; TEIXEIRA, Luiz Antonio. De doença da civilização a problema de saúde pública: câncer, sociedade e medicina brasileira no século XX. **Boletim do Museu Paraense Emílio Goeldi. Ciências Humanas**, v. 12, n. 1, p. 173-188, jan./abr. 2017.

ARAUJO, Inesita. Tensões e sinergias entre o público e o privado em um campo em movimento: anotações para uma pauta de pesquisa em Comunicação e Saúde. In: CASTRO, Paulo César (org.). **Dicotomia público/privado: estamos no caminho certo?**. Maceió: EDUFAL, 2015.

ARFUCH, Leonor. **O espaço biográfico: dilemas da subjetividade contemporânea**. Rio de Janeiro: Ed. Uerj, 2010.

ARMSTRONG, David. Public health spaces and the fabrication of identity. **Sociology**, v. 27, n. 3, p. 393-410, 1993.

ARMSTRONG, Martin. Smartphone addiction tightens its global grip. In: STATISTA – THE STATISTICS PORTAL. **Topics – Smartphones** [*on-line*]. 2017. Disponível em: <<https://www.statista.com/chart/9539/smartphone-addiction-tightens-its-global-grip/>>. Acesso em: 28 fev. 2020.

BARELLO, Serena; GRAFFIGNA, Guendalina; VEGNI, Elena. Patient engagement as an emerging challenge for healthcare services: mapping the literature. **Nursing Research and Practice**, 2012. Disponível em: <<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3504449/>>. Acesso em: 27 jun. 19.

BASCH, Ethan *et al.* Symptom monitoring with patient-reported outcomes during routine cancer treatment: a randomized controlled trial. **Journal of Clinical Oncology: official journal of the American Society of Clinical Oncology**, v. 34, n. 6, p. 557-65, 2016.

BECK, Ulrich. **Sociedade de risco: rumo a uma outra modernidade**. São Paulo: Ed. 34, 2010.

BENAKOUCHE, Tamara. Tecnologia é sociedade: contra a noção de impacto tecnológico. **Cadernos de Pesquisa**, n. 17, p. 1-28, set. 1999.

BENNETT, Jane. The force of things: steps toward an ecology of matter. **Political Theory**, v. 32, n. 3, p. 347-372, jun. 2004.

BIGO, Didier. Globalized (in)security: the field and the Ban-Opticon. In: BIGO, Didier; TSOUKALA, Anastasia. **Terror, insecurity and liberty**. Illiberal practices of liberal regimes after. Abingdon: Routledge, 2008.

BIJKER, Wiebe. Sociohistorical technology studies. In: JASANOFF, Sheila *et al.* (orgs.) **Handbook of science and technology studies**. Thousand Oaks: Sage, 1995.

BITENCOURT, Elias. A retórica da procedimentalidade como modo de mediação dos cuidados de si na Fitbit Charge HR. In: ENCONTRO ANUAL DA COMPÓS, 25., 2016, Goiânia. **Anais eletrônicos...** Goiânia: Compós, 2016. Disponível em: <http://www.compos.org.br/biblioteca/retoricaproced_full_3268.pdf>. Acesso em: 29 abr. 2018.

BOGOST, Ian. **Persuasive games**: the expressive power of videogames. Cambridge: The MIT Press, 2007.

BRASIL. **Câncer**: sintomas, causas, tipos e tratamentos. Ministério da Saúde [*on-line*]. Disponível em: <<http://portalms.saude.gov.br/saude-de-a-z/cancer>>. Acesso em: 27 mai. 2019.

_____. Constituição (1988). **Constituição da República Federativa do Brasil**. Brasília, DF: Senado Federal: Centro Gráfico, 1988.

_____. **Guia alimentar para a população brasileira**. Brasília: Ministério da Saúde, 2014.

_____. Lei nº 13.709, de 14 de agosto de 2018. Lei Geral de Proteção de Dados Pessoais (LGPD). **Diário Oficial [da] República Federativa do Brasil**, Brasília, DF, 14 ago. 2018. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_Ato2015-2018/2018/Lei/L13709.htm#ementa>. Acesso em: 09 abr. 2020.

_____. Lei nº 13.853, de 8 de julho de 2019. Altera a Lei nº 13.709, de 14 de agosto de 2018, para dispor sobre a proteção de dados pessoais e para criar a Autoridade Nacional de Proteção de Dados; e dá outras providências. **Diário Oficial [da] República Federativa do Brasil**, Brasília, DF, 19 dez. 2019. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_Ato2019-2022/2019/Lei/L13853.htm#art1>. Acesso em: 09 abr. 2020.

BUSS, Paulo. Promoção da saúde e qualidade de vida. **Ciênc. saúde coletiva** [*on-line*], v. 5, n. 1, p. 163-177, 2000. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.1590/S1413-81232000000100014>>. Acesso em: 09 ago. 2018.

_____; PELLEGRINI FILHO, Alberto. A saúde e seus determinantes sociais. **Physis** [*on-line*], v. 17, n. 1, p. 77-93, 2007. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.1590/S0103-73312007000100006>> Acesso em: 09 ago. 2018.

CALDEIRA, Teresa. A presença do autor e a pós-modernidade em Antropologia. **Novos Estudos**, n. 21, jul. 1988.

CALLON, Michel. The state and technical innovation: a case study of the electrical vehicle in France. **Research Policy**, v. 9, 1980.

CANTOR, David. Introduction: cancer control and prevention in the twentieth century. **Bulletin of History of Medicine**, Special Issue, v. 81, n. 1, p. 1-38, 2007.

CAPRARA, Andrea; LANDIM, Lucyla. Etnografia: uso, potencialidades e limites na pesquisa em saúde. **Interface** (Botucatu), v. 12, n. 25, p. 363-76, abr./jun. 2008.

CARVALHO, Sérgio. Os múltiplos sentidos da categoria “empowerment” no projeto de Promoção à Saúde. **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 20, n. 4, p. 1088-1095, jul./ago. 2004.

CASTELLANO, Mayka. “O sucesso é ser você mesmo”: cultura terapêutica, autoestima e emoções na literatura de autoajuda. **revista Fronteiras – estudos midiáticos**, v. 17, n. 3, p. 365-373, set./dez. 2015.

CASTIEL, Luis David. **A medida do possível... saúde, risco e tecnobiociências** [*on-line*]. Rio de Janeiro: Contra Capa Livraria; Rio de Janeiro: Editora Fiocruz, 1999. Disponível em: <<http://books.scielo.org/id/ynw9g/pdf/castiel-9788575412701.pdf>>. Acesso em: 23 jul. 18.

_____; MORAES, Danielle; PAULA, Igor Juliano de. Terapeuticalização e os dilemas preemptivistas na esfera da saúde pública individualizada. **Saúde e Sociedade**, São Paulo, v. 25, n. 1, p. 96-107, 2016.

CECCARELLI, Paulo Roberto. A morte da clínica?. **Rev. Latinoam. Psicopat. Fund.**, São Paulo, v. 11, n. 1, p. 15-20, 2008.

CLARKE, Adele *et al.* Biomedicalization: technoscientific transformations of health, illness, and U.S. Biomedicine. **American Sociological Review**, v. 68, p. 161–194, abr. 2003.

CLARKE, Roger. Information technology and dataveillance. **Communications of the ACM**, v. 31, n. 5, p. 498-512, 1988.

CLIFFORD, James. Sobre a autoridade etnográfica. In: **A experiência etnográfica: antropologia e literatura no século XX**. Rio de Janeiro: Editora UFRJ, 2008.

COLLADO-BORRELL, Roberto *et al.* Smartphone applications for cancer patients: what we know about them?. **Farm Hosp.**, Toledo, v. 40, n. 1, p. 25-35, fev. 2016. Disponível em: <http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1130-63432016000100004&lng=es&nrm=iso>. Acesso em: 29 abr. 2018.

CONRAD, Peter. Medicalization and social control. **Annu. Rev. Sociol.**, v. 18, p. 209-32, 1992.

COULDRY, Nick. Do mito do centro mediado ao mito do Big Data: reflexões sobre o papel da mídia na ordem social. **Comun. Mídia Consumo**, São Paulo, v. 16, n. 47, p. 407-431, set./dez. 2019.

CRAWFORD, Robert. Healthism and the medicalization of everyday life. **Internacional Journal of Health Services**, v. 10, n. 3, p. 365-388, 1980.

DA MATTA, Roberto. A Antropologia no quadro das ciências. In: **Relativizando** – uma introdução à Antropologia Social. Petrópolis, RJ: Vozes, 1983.

DARDOT, Pierre; LAVAL, Christian. **A nova razão do mundo**: ensaio sobre a sociedade neoliberal. São Paulo: Boitempo, 2016.

DELEUZE, Gilles. **Lógica do sentido**. São Paulo: Perspectiva, 1974.

_____. **Conversações**. São Paulo: Ed. 34, 1992.

DOUGLAS, Mary. **Risk acceptability according to the Social Sciences**. Nova Iorque: Russel Sage Foundation, 1986.

_____; ISHERWOOD, Baron. Os usos dos bens. In: **O mundo dos bens**: para uma antropologia do consumo. Rio de Janeiro: Editora UFRJ, 2006.

DRUBSCKY, Luiza. **Entenda o que é hashtag (#) para que elas servem e como utilizá-las**. Rock Content, 2018 [on-line]. Disponível em: <<https://rockcontent.com/blog/o-que-e-hashtag/>>. Acesso em: 25 mai. 2019.

DUARTE, Tomás. **O que é o Net Promoter Score?** Blog Tracksale, 2018 [on-line]. Disponível em: <<https://satisfacaodeclientes.com/net-promoter-score/>>. Acesso em: 03 mar. 2020.

DUMONT, Louis. Gênese, II – A categoria política e o Estado a partir do século XVIII. In: **O individualismo**: uma perspectiva antropológica da ideologia moderna. Rio de Janeiro: Rocco, 1985.

ECO, Umberto. **Apocalípticos e integrados**. São Paulo: Perspectiva, 1993.

EHRENBERG, Alain. **O culto da performance**: da aventura empreendedora à depressão nervosa. Aparecida: Ideias & Letras, 2010.

FAUSTO NETO, Antônio. Mídiação, prática social – prática de sentido. In: ENCONTRO ANUAL DA COMPÓS, 15., 2006, Bauru. **Anais...** Bauru: UNESP, 2006.

FAVRET-SAADA, Jeanne. Ser afetado. **Cadernos de campo**, n. 13, p. 155-161, 2005.

FERRAZ, Alberto *et al.* A história do estetoscópio e da ausculta cardíaca. **Rev Med Minas Gerais**, v. 21, n. 4, p. 479-485, 2011.

FERRAZ, Luiz Marcelo. **Doença, uma noção (também) jornalística**: estudo cartográfico do noticiário de capa do semanário de informação *Veja* (1968-2014). 2015. 423 f. Tese (Doutorado em Informação e Comunicação em Saúde) – Programa de Pós-graduação em Informação e Comunicação em Saúde, Instituto de Comunicação e Informação Científica e Tecnológica em Saúde, Fundação Oswaldo Cruz, Rio de Janeiro, 2015.

FOUCAULT, Michel. **O nascimento da clínica**. Rio de Janeiro: Forense-universitária, 1977.

_____. **Arqueologia do saber**. Rio de Janeiro: Forense, 1987a.

- _____. **Vigiar e punir**: nascimento da prisão. Petrópolis: Vozes, 1987b.
- _____. **A ordem do discurso**: aula inaugural no Collège de France, pronunciada em 2 de dezembro de 1970. São Paulo: Edições Loyola, 1996.
- _____. A política de saúde no século XVIII. In: **Microfísica do poder**. Rio de Janeiro: Edições Graal, 1998.
- _____. **História da sexualidade I**: a vontade de saber. Rio de Janeiro: Edições Graal, 1999.
- _____. **História da sexualidade III**: o cuidado de si. Rio de Janeiro: Edições Graal, 2005.
- _____. **A hermenêutica do sujeito**. São Paulo: Martins Fontes, 2006.
- _____. **Segurança, território e população**. São Paulo: Martins Fontes, 2008.
- _____. 1984 – A ética do cuidado de si como prática da liberdade. In: **Michel Foucault**: ética, sexualidade, política. Rio de Janeiro: Forense Universitária, 2012.
- FRANÇA, Vera. O acontecimento e a mídia. **Galaxia** (São Paulo, *on-line*), n. 24, p. 10-21, dez. 2012. Disponível em: <<http://revistas.pucsp.br/index.php/galaxia/article/view/12939>>. Acesso em: 23 jul. 2018.
- FREIRE FILHO, João. **Ser feliz hoje**: reflexões sobre o imperativo da felicidade. Rio de Janeiro: FGV Editora, 2010.
- FUNDAÇÃO GETULIO VARGAS. **Pesquisa Anual do Uso de TI**. 31ª ed., 2020. Disponível em: <<https://eaesp.fgv.br/sites/eaesp.fgv.br/files/u68/fgvcia2020pesti-ppt.pdf>>. Acesso em: 12 jul. 2020.
- FUREDİ, Frank. **Therapy culture**: cultivating vulnerability in an uncertain age. Londres: Routledge, 2004.
- _____. The end of professional dominance. **Society**, v. 43, n. 6, p. 14-18, set./out., 2006.
- _____. **Authority** – a sociological history. New York: Cambridge University Press, 2013.
- GEERTZ, Clifford. **A interpretação das culturas**. Rio de Janeiro: LTC, 2008.
- GIDDENS, Anthony. **As consequências da modernidade**. São Paulo: Unesp, 1991.
- _____. **Modernidade e identidade**. Rio de Janeiro: Jorge Zahar, 2002.
- _____. **Mundo em descontrole**: o que a globalização está fazendo de nós. Rio de Janeiro: Record, 2007.
- GOFFMAN, Erving. **Frame analysis**: an essay on the organization of experience. Boston: Northeastern University Press, 1986.

GOOD, Byron. How medicine constructs its objects. In: **Medicine, rationality, and experience: an anthropological perspective**. New York: Cambridge University Press, 1994.

GOUVÊA, Allan; LERNER, Kátia. Prevenir, tratar e diagnosticar: a emergência dos aplicativos de saúde para o gerenciamento do câncer. In: CONGRESSO BRASILEIRO DE CIÊNCIAS DA COMUNICAÇÃO, 41., 2018, Joinville. **Anais eletrônicos...** Joinville: Univille, 2018.

_____; _____. Subjetividades exemplares e em perigo: notas sobre memória, câncer e representações televisivas. In: CONGRESSO BRASILEIRO DE CIÊNCIAS DA COMUNICAÇÃO, 40., 2017, Curitiba. **Anais eletrônicos...** Curitiba: Universidade Positivo, 2017. Disponível em: <<http://www.intercom.org.br/sis/eventos/2017/resumos/R12-2444-1.pdf>>. Acesso em: 10 ago. 2018.

HALFORD, Susan; SAVAGE, Mike. Reconceptualizing digital social inequality. **Information, Communication & Society**, v. 13, n. 7, p. 937-55, 2010.

HERZLICH, Claudine; PIERRET, Janine. **Illness e self in society**. Baltimore: The John Hopkins University Press, 1987.

HUGHES, Thomas. **Networks of power**. Electrification in Western Society, 1880-1930. Baltimore: The John Hopkins University Press, 1983.

ILLICH, Ivan. **A expropriação da saúde: nêmesis da Medicina**. Rio de Janeiro: Nova Fronteira, 1975.

ILLOUZ, Eva. **Saving the modern soul: therapy, emotions, and the culture of self-help**. Berkeley e Los Angeles: University of California Press, 2008.

INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA. **Pesquisa Nacional por Amostra de Domicílios Contínua: acesso à internet e à televisão e posse de telefone móvel celular para uso pessoal 2018**. Rio de Janeiro: IBGE, 2020. Disponível em: <https://biblioteca.ibge.gov.br/visualizacao/livros/liv101705_informativo.pdf>. Acesso em: 12 jul. 2020.

INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER JOSÉ ALENCAR GOMES DA SILVA. **Estimativa 2020: incidência de câncer no Brasil**. Rio de Janeiro: INCA, 2019. Disponível em: <<https://www.inca.gov.br/sites/ufu.sti.inca.local/files//media/document//estimativa-2020-incidencia-de-cancer-no-brasil.pdf>>. Acesso em: 12 jul. 2020.

INSTITUTO ONCOGUIA. **Instituto Oncoguia [on-line]**, 2015. Disponível em <<http://www.oncoguia.org.br/conteudo/instituto-oncoguia/10/13/>>. Acesso em: 23 mai. 2019.

KANTAR WORLD PANEL. **Android vs. iOS – Smartphone OS sales market share evolution [on-line]**. Disponível em: <<https://www.kantarworldpanel.com/global/smartphone-os-market-share/>>. Acesso em: 25 mar. 19.

KNAUTH, Daniela; LEAL, Andréa. A expansão das Ciências Sociais na Saúde Coletiva: usos e abusos da pesquisa qualitativa. **Interface** (Botucatu), v. 18, n. 50, p. 457-67, 2014.

KROPF, Simone. Conhecimento médico e construção social das doenças: algumas questões conceituais. In: KREIMER, Pablo; THOMAS, Hernán (orgs.). **Producción y uso social de conocimientos**. Estudios de sociología de la ciencia y la tecnología en América Latina. Bernal: Universidad Nacional de Quilmes, 2004.

_____. Especial COVID-19: o olhar dos historiadores da Fiocruz: o laboratório e a urgência de mover o mundo. **Agência Fiocruz de Notícias**. Opinião. Rio de Janeiro, 2020. Disponível em: <<https://www.arca.fiocruz.br/handle/icict/40826>>. Acesso em: 14 mai. 2020.

LA PORTE, Todd. The United States air traffic system: increasing reliability in the midst of rapid growth. In: MAYNTZ, Renate; HUGHES, Thomas (orgs.). **The Development of Large Technical Systems**. Frankfurt: Campus Verlag, 1988.

LANGDON, Esther. **A doença como experiência**: a construção da doença e seu desafio para a prática médica. UFSC. Palestra oferecida na Conferência 30 anos Xingu, Escola Paulista de Medicina, São Paulo, 23 ago. 1995.

LATOUR, Bruno. **Jamais fomos modernos**. São Paulo: Editora 34, 1994.

_____. **Reagregando o social**: uma introdução à teoria do ator-rede. Salvador: EDUFBA, 2012.

LEMOS, André Luiz; BITENCOURT, Elias. *I feel my wrist buzz*. Smartbody and performative sensibility in Fitbit devices. **Galaxia** (São Paulo, *on-line*), n. 36, p. 5-17, set./dez. 2017.

LERNER, Barron. “To see today with the eyes of tomorrow”: a history of screening mammography. **CBMH**, v. 20, n. 2, p. 299-321, 2003.

LERNER, Kátia; VAZ, Paulo. “Minha história de superação”: sofrimento, testemunho e práticas terapêuticas em narrativas de câncer. **Interface** (Botucatu) [*on-line*], v. 21, n. 60, p. 153-163, 2017. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.1590/1807-57622015.0822>>. Acesso em: 14 ago. 2018.

LERNER, Kátia; ARAUJO, Inesita; AGUIAR, Raquel; PROTASIO, João. A circulação do sofrimento – visibilidade e protagonismo em novas configurações comunicacionais. In: CASTRO, Paulo César (org.). **Circulação discursiva e transformação da sociedade**. Campina Grande: EDUEPB, 2018.

LERNER, Kátia; AURELIANO, Waleska. Corpos em evidência: sofrimento, superação e autoestima em narrativas sobre o câncer de mama. In: SACRAMENTO, Igor; SANCHES, Julio Cesar. **Dispositivos de subjetivação**: saúde, cultura e mídia. Rio de Janeiro: Multifoco, 2019.

LOCK, Margaret. Breast cancer: reading the omens. **Anthropology Today**, v. 14, n. 4, ago. 1998.

LOPES, Andréia Aparecida. Cuidado e empoderamento: a construção do sujeito responsável por sua saúde na experiência do diabetes. **Saúde Soc.**, São Paulo, v. 24, n. 2, p. 486-500, 2015.

LOWENBERG, June; DAVIS, Fred. Beyond medicalisation-demedicalisation: the case of holistic health. **Sociology of Health & Illness**, v. 16, n. 5, p. 579-599, 1994.

LÖWY, Ilana. O gênero do câncer. In: TEIXEIRA, Luiz (org.). **Câncer de mama, câncer de colo de útero: conhecimentos, políticas e práticas**. Rio de Janeiro: Outras Letras, 2015.

LUPTON, Deborah. **The imperative of health** – public health and regulated body. Londres: SAGE, 1995.

_____. **Risk** – key ideas. Nova Iorque: Routledge, 1999.

_____. **Medicine as culture: illness, disease and the body**. Londres: SAGE, 2012.

_____. M-health and health promotion: the digital cyborg and surveillance society. **Social Theory & Health**, v. 10, p. 229–244, 2012.

_____. The digitally engaged patient: self-monitoring and self-care in the digital health era. **Social Theory & Health**, v. 11, p. 256–270, 2013.

_____. Apps as Artefacts: Towards a Critical Perspective on Mobile Health and Medical Apps. **Societies**, v. 4, p. 606–622, 2014.

_____. **Digital Sociology**. Nova Iorque: Routledge, 2015.

_____. **Digital health: critical and cross-disciplinary perspectives**. Nova Iorque: Routledge, 2018.

_____. The thing-power of the human-app health assemblage: thinking with vital materialism. **Soc Theory Health**, v. 17, p. 125-139, 2019.

_____. The sociology of apps. In: ROHLINGER, Deana; SOBIERAJ, Sarah. **The Oxford handbook of sociology and digital media**. New York: Oxford, 2020 [pre-print].

MADIANOU, Mirca; MILLER, Daniel. **Migration and new media: transnational families and polymedia**. Nova Iorque: Routledge, 2012.

MAGNANI, José Guilherme. A antropologia urbana e os desafios da metrópole. **Tempo social**, São Paulo, v. 15, n.1, abr. 2003.

MALINOWSKI, Bronislaw. **Argonautas do Pacífico Ocidental: um relato do empreendimento e da aventura dos nativos nos arquipélagos da Nova Guiné melanésia**. São Paulo: Abril Cultural, 1978.

MAYER-SCHÖNBERGER, Viktor; CUKIER, Kenneth. **Big Data: a revolution that will transform how we live, work, and think**. Nova Iorque: Houghton Mifflin Harcourt, 2013.

McLUHAN, Marshall. **Os meios de comunicação como extensões do homem**. São Paulo: Cultrix, 1974.

- MCCALLUM, Simon. Gamification and serious games for personalized health. **Stud Health Technol Inform**, v. 177, p. 85-96, 2012.
- MENDES, Isabel Amélia. Desenvolvimento e saúde: a declaração de Alma-Ata e movimentos posteriores. **Rev Latino-am Enfermagem**, v. 12, n. 3, p. 447-8, mai./jun. 2004.
- MILLER, Daniel; HORST, Heather A. O digital e o humano: prospecto para uma Antropologia Digital. **Parágrafo**, v. 2, n. 3, p. 91-111, jul./dez. 2015.
- MINISTÉRIO DA SAÚDE. Sobre a vigilância de DCNT. Disponível em: <<http://portalms.saude.gov.br/noticias/43036-sobre-a-vigilancia-de-dcnt>>. Acesso em: 28 abr. 2018.
- MORDEN, Andrew; JINKS, Clare; ONG, Bie Nio. Rethinking ‘risk’ and self-management for chronic illness. **Social Theory & Health**, v. 10, n. 1, p. 78-99, 2012. Disponível em: <<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3500834/>>. Acesso em: 27 jun. 19.
- MORLEY, David; BRUNSDON, Charlotte. **Everyday television: "nationwide"**. London: BFI Publishing, 1978.
- MORLEY, Jessica; FLORIDI, Luciano. The limits of empowerment: how to reframe the role of mHealth tools in the healthcare ecosystem. **Science and Engineering Ethics**, v. 26, n. 3, p. 1159-1183, 2020.
- MORRIS, Jeremy; ELKINS, Evan. There’s a history for that: apps and mundane software as commodity. **The Fibreculture Journal**, n. 25, p. 62-87, 2015. Disponível em: <<http://twentyfive.fibreculturejournal.org/fcj-181-theres-a-history-for-that-apps-and-mundane-software-as-commodity/>>. Acesso em: 11 jul. 2020.
- MORRIS, Jeremy; MURRAY, Sarah (orgs.). **Appified: culture in the age of apps**. Ann Arbor: University of Michigan Press, 2018.
- MOSEMGHVLDLISHVILI, Lela; JANSZ, Jeroen. Negotiability of technology and its limitations. **Information, Communication & Society**, n. 16, v. 10, p. 1596-1618, 2013.
- MUKHERJEE, Siddhartha. **O imperador de todos os males** – uma biografia do câncer. São Paulo: Companhia das Letras, 2012.
- NASCIMENTO, Liliane da Costa. **O autoconhecimento através dos números: as práticas de automonitoramento dos *quantified selves***. 2014. 355 p. Tese (Doutorado em Comunicação e Cultura) – Programa de Pós-graduação em Comunicação e Cultura, Universidade Federal do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2014.
- NETTLETON, Sarah. The emergence of the e-scaped medicine?. **Sociology**, v. 38, n. 4, p. 661-679, 2004.
- _____; BURROWS, Roger. E-scaped medicine? Information, reflexivity and health. **Critical Social Policy**, v. 23, n. 2, p. 165–185, 2003.

OLIVEIRA, Thaianne. Desinformação científica em tempos de crise epistêmica: circulação de teorias da conspiração nas plataformas de mídias sociais. **revista Fronteiras – estudos midiáticos**, v. 22, n. 1, p. 21-35, 2020.

ORTNER, Sherry. Poder e projetos: reflexões sobre a agência. In: GROSSI, Miriam; ECKERT, Cornelia; FRY, Peter Henry (orgs.). **Conferências e diálogos: saberes e práticas antropológicas**. Blumenau: Nova Letra, 2007.

PARANHOS AMORIM, Diane Nogueira *et al.* Aplicativos móveis para a saúde e o cuidado de idosos. **Revista Eletrônica de Comunicação, Informação e Inovação em Saúde**, [S.l.], v. 12, n. 1, mar. 2018. Disponível em: <<https://www.reciis.icict.fiocruz.br/index.php/reciis/article/view/1365>>. Acesso em: 29 abr. 2018.

PEIRANO, Mariza. Etnografia não é método. **Horizontes Antropológicos**, Porto Alegre, ano 20, n. 42, p. 377-391, jul./dez. 2014.

PELLANDA, Eduardo. Mobilidade e personalização como agentes centrais no acesso individual das mídias digitais. **E-Compós**, v. 9, n. 11, p. 1-14, ago. 2007.

PETERS, Michael; MARSHALL, James. Education and empowerment: postmodernism and the critique of humanism. **Education and Society**, v. 9, n. 1-2, p. 123-134, 1991.

PINELL, Patrice. **Naissance d'un fléau, histoire de la lutte contre le cancer en France (1890-1940)**. Paris: Métailié, 1992.

PRADO, Jan Alyne; ZAGO, Gabriela. Ecologia dos aplicativos de mídias sociais da *Google Play Store* sob a ótica dos métodos digitais e da análise de redes para mídias sociais. **Galaxia (on-line)**, São Paulo, n. 38, p. 40-55, mai./ago. 2018. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.1590/1982-2554232726>>. Acesso em: 18 ago. 2018.

PRATT, Mary Louise. A crítica na zona de contato: nação e comunidade fora de foco. **Travessia**, n. 38, p. 7-29, jan./jun. 1999.

PRETA-RARA. A senzala moderna continua sendo o quartinho de empregada. **Mídia Ninja**. 27 abr. 2019. Disponível em: <<https://midianinja.org/pretarara/a-senzala-moderna-continua-sendo-o-quartinho-da-empregada/>>. Acesso em 08 dez. 19.

RABINOW, Paul. **Antropologia da razão: ensaios de Paul Rabinow**. Rio de Janeiro: Relume-Dumará, 1999.

_____; ROSE, Nikolas. Biopower today. **Biosocieties**, n. 1, p. 195-217, 2006.

RESEARCH2GUIDANCE. **mHealth App Economics 2017/2018: current status and future trends in mobile health**. Berlin: Research2Guidance, 2017.

ROSE, Nikolas. Beyond medicalisation. **The Lancet**, v. 369, n. 9562, p. 700-702, 2007.

_____; MILLER, Peter. Political power beyond the State: problematics of government. **British Journal of Sociology**, v. 43, n. 2, p. 173-205, jun. 1992.

- ROSENBERG, Charles. Framing disease: illness, society, and history. In: **Explaining epidemics and other studies in the history of medicine**. Cambridge: Cambridge University Press, 1992.
- SACRAMENTO, Igor; WANICK, Vanissa. mHealth and the digital cyborg body: the running apps in a society of control. In: MARSTON, Hannah; FREEMAN, Shannon; MUSSELWHITE, Charles (orgs.). **Mobile e-Health**. Human-Computer Interaction Series. London: Springer, 2017.
- SANTOS, Amanda; SANCHOTENE, Nicole; VAZ, Paulo. A invenção do relacionamento abusivo: sofrimento e sentido nas relações amorosas ontem e hoje. **Líbero**, v. 22, n. 44, p. 122-135, jul./dez. 2019.
- SENNETT, Richard. **O declínio do homem público** – as tiranias da intimidade. Rio de Janeiro: Record, 2014.
- SILVERSTONE, Roger. **Television and everyday life**. Londres: Routledge, 1994.
- SOARES, Márcia *et al.* Reflexões contemporâneas sobre anamnese na visão do estudante de Medicina. **Revista Brasileira de Educação Médica**, v. 38, n. 3, p. 314-322, 2014.
- SODRÉ, Muniz. **Antropológica do espelho** – uma teoria da comunicação linear em rede. Petrópolis, RJ: Vozes, 2002.
- SONTAG, Susan. **A doença como metáfora**. Rio de Janeiro: Edições Graal, 1984.
- SOSNOWY, Collette. Practicing patienthood online: social media, chronic illness, and lay expertise. **Societies**, v. 4, p. 316–329, 2014.
- STATISTA – THE STATISTICS PORTAL. **Apps stores** – Statistics & Facts [*on-line*]. 2019. Disponível em: <<https://www.statista.com/topics/1729/app-stores/>>. Acesso em: 18 out. 2019.
- TAYLOR, Charles. **The ethics of authenticity**. Cambridge: Harvard University Press, 1991.
- TEIXEIRA, Luiz Antonio. O controle do câncer no Brasil na primeira metade do século XX. **História, Ciências, Saúde**, v. 17, supl. 1, p. 13-31, jul. 2010.
- _____; LÖWY, Ilana. Imperfect tools for a difficult job: colposcopy, ‘colpocytology’ and screening for cervical cancer in Brazil. **Social Studies of Science**, v. 41, n. 4, p. 585-608, 2011.
- _____; GRUZMAN, Carla. Os materiais educativos para a prevenção do câncer no Brasil: da perspectiva histórica à dimensão discursiva. In: BERTUCCI, Liane Maria; MOTA, André; SCHRAIBER, Lilia (orgs.). **Saúde e educação** – um encontro plural. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz, 2017.
- TRILLING, Lionel. **Sincerity and authenticity**. Cambridge: Harvard University Press, 1971.

TSCHIEDEL, Balduino. A história do diabetes. **Sociedade Brasileira de Endocrinologia e Metabologia**, 17 jun. 2014. Disponível em: <<https://www.endocrino.org.br/historia-do-diabetes/>>. Acesso em: 1º set. 18.

VALLADARES, Licia. Os dez mandamentos da observação participante. **Revista Brasileira de Ciências Sociais**, v. 22, n. 63, fev. 2007.

VAN DIJCK, José. **The culture of connectivity: a critical history of social media**. Nova Iorque: Oxford University Press, 2013.

_____. Datafication, dataism and dataveillance: Big Data between scientific paradigm and ideology. **Surveillance & Society**, v. 12, n. 2, p. 197-208, 2014.

VASCONCELLOS, Marcelo; CARVALHO, Flávia; DIAS, Cynthia; RIBEIRO, Débora. Gamificação: uma investigação sobre o conceito no contexto do SBGames. In: SIMPÓSIO BRASILEIRO DE JOGOS E ENTRETENIMENTO DIGITAL, 17., 2018, Foz do Iguaçu. **Proceedings of SBGames 2018**. Foz do Iguaçu: SBGames, 2018. Disponível em: <<https://www.sbgames.org/sbgames2018/files/papers/CulturaFull/188285.pdf>>. Acesso em: 15 nov. 2019.

VASCONCELLOS-SILVA, Paulo Roberto; CASTIEL, Luis David. As novas tecnologias do autocuidado e os riscos do autodiagnóstico pela Internet. **Rev Panam Salud Publica**, v. 29, n. 2, 2009.

VAZ, Paulo. Risco e justiça. In: CALOMENI, Teresa Cristina. (org.). **Michel Foucault – entre o murmúrio e a palavra**. Campos: Editora Faculdade de Direito de Campos, 2004. Disponível em <www.pos.eco.ufrj.br/site/download.php?arquivo=upload/pvaz1.pdf>. Acesso em: 4 jul. 2018.

_____. *et al.* O fator de risco na mídia. **Interface** (Botucatu) [on-line], v. 11, n. 21, p. 145-163, jan./abr. 2007. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.1590/S1414-32832007000100013>>. Acesso em: 15 ago. 2018.

_____. **Corpo e risco**. Disponível em <http://www.ipv.pt/forumedia/fi_4.htm>. Acesso em: 04 jul. 2018.

_____. A mídia, a rotina e a vítima virtual. In: BOCAUYVA, Helena; NUNES, Sílvia (orgs.). **Juventudes, subjetivações e violências**. Rio de Janeiro: Contracapa, 2009.

_____; PORTUGAL, Daniel. A nova “boa-nova”: marketing de medicamentos e jornalismo científico nas páginas da revista brasileira Veja. **Comunicação, mídia e consumo**, São Paulo, v. 9, n. 26, p. 37-60, nov. 2012.

VELHO, Gilberto. O desafio da proximidade. In: VELHO, Gilberto; KUSCHINIR, Karina (orgs.) **Pesquisas urbanas: desafios do trabalho antropológico**. Rio de Janeiro: Zahar, 2003.

_____. Observando o familiar. In: **Individualismo e cultura: notas para uma antropologia da sociedade contemporânea**. Rio de Janeiro: Jorge Zahar, 2004.

VERMESAN, Ovidiu *et al.* **Internet of Things strategic research roadmap**. European Research Cluster on the Internet of Things. 2011. Disponível em: <http://www.internet-of-things-research.eu/pdf/IoT_Cluster_Strategic_Research_Agenda_2011.pdf>. Acesso em: 08 jul. 2020.

WEBER, Max. **A ética protestante e o “espírito” do capitalismo**. São Paulo: Cia. das Letras, 2004.

WHYTE, William Foot. **Sociedade de esquina**: a estrutura social de uma área urbana pobre e degradada. Rio de Janeiro: Jorge Zahar, 2005.

WILLIAMS, Simon J.; MARTIN, Paul; GABE, Jonathan. The pharmaceuticalisation of society? A framework for analysis. **Sociology of Health & Illness**, v. 33, n. 5, p. 710-725, 2011.

ZOLA, Irving. Medicine as an institution of social control. **The Sociological Review**, v. 20, n. 4, p. 487-504, 1972.

ZORZANELLI, Rafaela; ORTEGA, Francisco; BEZERRA JÚNIOR, Benilton. Um panorama sobre as variações em torno do conceito de medicalização entre 1950-2010. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 19, n. 6, p. 1859-1868, 2014.