

## **Dimensões sociais e subjetivas em aplicativos relacionados ao câncer: o caso do App Oncoguia<sup>1</sup>**

Allan de GOUVÊA Pereira<sup>2</sup>  
Kátia LERNER<sup>3</sup>  
Fundação Oswaldo Cruz, Rio de Janeiro, RJ

### **RESUMO**

Este trabalho consiste de uma apresentação preliminar dos resultados de uma pesquisa, que tem o objetivo de analisar as continuidades e rupturas sociais relacionadas ao uso de aplicativos para o gerenciamento do câncer. Dessa forma, abrange uma experiência de análise mais significativa, por meio da etnografia virtual do App Oncoguia, configurando uma espécie de “descrição densa”. A ambiência do aplicativo, e suas funcionalidades, é analisada com o intuito de estabelecer relações com as concepções contemporâneas de saúde e com as características do moderno contexto digital. Os marcadores sociais e subjetivos desse objeto de estudo emergem como elementos representativos dos sentidos concernentes à prática do autocuidado.

**PALAVRAS-CHAVE:** aplicativos; tecnologia; saúde; câncer; subjetividade.

### **1. Introdução**

A notória presença das tecnologias de informação e comunicação na sociedade, nos últimos decênios, e a conseqüente possibilidade de acesso à internet reconfiguraram as formas de cognição e de sociabilidade humana. No contexto contemporâneo, é facilmente possível, por exemplo, que um indivíduo se comunique com outra pessoa, de um lugar muito distante no mundo, a qualquer tempo, com uma velocidade que não se imaginava 50 ou 40 anos atrás. Dessa forma, agrupamentos de pessoas que compartilham um objetivo ou uma característica comum podem se reunir, via mídias sociais, e formar comunidades virtuais com os mais diversos fins, integrando representantes de diversas culturas, regiões geográficas, faixas etárias etc.

O campo da saúde, nessa esteira, também vem sofrendo modificações outras, a partir dessa pretensa revolução social, ocasionada pela tecnologia, exatamente porque determinados

---

<sup>1</sup> Trabalho apresentado no GP Comunicação, Divulgação Científica, Saúde e Meio Ambiente, XIX Encontro dos Grupos de Pesquisas em Comunicação, evento componente do 42º Congresso Brasileiro de Ciências da Comunicação.

<sup>2</sup> Doutorando em Informação e Comunicação em Saúde, pela Fundação Oswaldo Cruz (Fiocruz), com bolsa da Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior (Capes). É mestre em Comunicação e bacharel em Comunicação Social - Jornalismo, pela UFJF, e-mail: [allangouvea@yahoo.com.br](mailto:allangouvea@yahoo.com.br).

<sup>3</sup> Doutora em Sociologia e Antropologia pela UFRJ, com doutorado sanduíche em Sociologia pela University of California/Los Angeles e pós-doutorado em Comunicação pela UFRJ. É pesquisadora da Fiocruz e docente permanente do Programa de Pós-Graduação em Informação e Comunicação em Saúde, e-mail: [katia.lerner@icict.fiocruz.br](mailto:katia.lerner@icict.fiocruz.br).

conhecimentos que antes ficavam restritos a profissionais de saúde ou a espaços pouco acessíveis de armazenagem da informação (bibliotecas, laboratórios etc.) estão, hoje, disponíveis por meio dos *bytes* – reduzindo antigas distâncias abismais a alguns poucos novos cliques. Alguns pesquisadores sinalizam, nesse sentido, que essa tendência estabelece novas categorias de pacientes, que estão cada vez mais “empoderados” e “engajados” (BARELLO *et al.*, 2012; MORDEN *et al.*, 2012) nos cuidados com a saúde, visto que agora podem acessar conhecimentos e práticas que, a princípio, parecem prescindir da autoridade médica e que estão ao alcance de suas mãos.

Apesar de reconhecermos tais reconfigurações, nosso entendimento passa longe de asseverar que há uma ruptura completa em relação à verticalidade do conhecimento sobre saúde, isto é, não se pretende defender a ideia de que houve uma significativa reversão nas estruturas de poder que caracterizam, por exemplo, a relação médico-paciente. No entanto, é bastante razoável reconhecer que, no mínimo, esse tipo de vínculo está se rearticulando, à medida que as tecnologias se popularizam e o acesso à internet se expande, por meio de ferramentas cada vez mais portáteis.

É fato também que a transição epidemiológica ocorrida nas sociedades urbanas e industrializadas fez com que emergissem, de maneira efetiva, as chamadas Doenças Crônicas Não transmissíveis (DCNTs), superando as infectocontagiosas, especialmente em termos de mortalidade. O crescimento e o envelhecimento populacionais são apontados como os principais fatores dessa modificação, que acarretam uma série de transformações em relação aos cuidados de saúde, que passam a observar, de forma contundente, as escolhas dos indivíduos e os seus estilos de vida. A promoção da saúde, nesse contexto, compreende apelos que fazem com que as pessoas sejam instadas a adotar hábitos e posturas considerados saudáveis, a partir das categorias e das convenções médico-científicas.

As neoplasias assumem, portanto, um lugar de centralidade no seio social, mobilizando aspectos multifacetados de natureza política, econômica, cultural e sanitária. Ademais, o câncer evoca sensibilidades particulares e históricas, que o colocam na posição de um inimigo a ser combatido, acionando estigmas de morte, mutilação, sofrimento e isolamento social. De acordo com o Instituto Nacional de Câncer (INCA) (2018), a estimativa para o Brasil, biênio 2018-2019, é de que surjam cerca de 600 mil novos casos da doença; que é também uma das principais causas de óbitos em todo o mundo. Os tumores malignos, como um legítimo exemplo de DCNT, levantam para si sentidos de pavor e medo, fazendo com que os indivíduos lancem mão de ações para evitar os riscos de terem a enfermidade.

Diante de toda essa conjuntura, surgem as tecnologias de uso pessoal para o monitoramento e o gerenciamento dos processos de saúde e doença. Estão disponíveis centenas de aplicativos, por exemplo, que prometem prevenir, tratar e rastrear as neoplasias, estabelecendo inúmeras reconfigurações que dizem respeito ao lugar do cuidado, às práticas de saúde, às relações e aos discursos sociais. Aplicativos e dispositivos de saúde são, em última análise, mercadorias de uma incipiente indústria cultural, que lida com informações privilegiadas sobre individualidades corporais e subjetividades. De acordo com o portal de estatísticas Statista (2018), estão à disposição dos usuários mais de 2,6 milhões de aplicativos na Google Play Store<sup>4</sup>, enquanto que a App Store possui mais de 2 milhões de *apps*. Em todo o mundo, foram feitos mais de 170 bilhões de *downloads* em 2017 e a projeção é a de que esse número chegue a 260 bilhões em 2022. Considerando apenas as duas maiores lojas, mais de 50 bilhões de aplicativos foram baixados somente no primeiro semestre de 2018<sup>5</sup>.

Nesse sentido, este trabalho tem o objetivo de apresentar os resultados preliminares de uma pesquisa de doutoramento, que pretende investigar as permanências e discontinuidades relativas à utilização de aplicativos para o gerenciamento do câncer. Em virtude das características desse espaço, foi escolhida uma experiência de análise mais representativa – a partir da etnografia virtual – constituindo o que temos denominado de “descrição densa”. Trata-se de um trabalho que busca examinar a ambiência dos aplicativos, e suas funcionalidades, de modo a estabelecer relações com as concepções contemporâneas de saúde e com as características do moderno contexto digital.

## 2. As tecnologias de saúde digital no contexto da promoção da saúde

Para entender os processos de saúde e doença em períodos 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, 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”<sup>6</sup> (LUPTON, 1995, p. 48). Porém, esse debate falha,

<sup>4</sup> Conforme a mesma pesquisa, cerca de 70% dos aplicativos da Play Store são livres (*download* grátis).

<sup>5</sup> Os dois principais sistemas operacionais, o iOS e o Android, são encontrados, respectivamente, nos aparelhos da Apple (iPhone e iPad) e da Samsung, Motorola e ASUS. A principal loja virtual do iOS é a Apple App Store e a do Android, a Google Play Store.

<sup>6</sup> “...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”.

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”<sup>7</sup> (LUPTON, 1995, p. 48).

A noção de promoção da saúde moderna se consolidou pelo Relatório Lalonde (1974)<sup>8</sup> e pela Alma-Ata (1978)<sup>9</sup>, tendo grande repercussão no Brasil. Essa noção é marcada 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 que se consolidaram 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, na estrutura, é o que visa à coletividade; principalmente pelos instrumentos da legislação brasileira, expressos na Constituição 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. 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.

Lupton nos ajuda a compreender essas tensões entre individual e coletivo quando defende que há um fracasso 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

---

<sup>7</sup> “...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”.

<sup>8</sup> “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).

<sup>9</sup> “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 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, consequentemente, condição única para a melhoria da qualidade de vida dos homens e para a paz mundial” (MENDES, 2004, p. 447).

privado, Estado e sociedade civil, coerção e consentimento”<sup>10</sup> (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”<sup>11</sup> (LUPTON, 1995, p. 49)<sup>12</sup>.

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, insistindo 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. Uma das percepções da pesquisadora que nos seria mais cara é 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.

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

---

<sup>10</sup> “...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”.

<sup>11</sup> “cultural crisis of modern medicine”.

<sup>12</sup> A contestação acerca da centralidade do poder médico, que torna problemas comuns da vida como objetos passíveis de serem tratados clinicamente, é tema de toda uma tradição de estudos que se convencionou chamar de *medicalização* (ZOLA, 1972; ILLICH, 1975; CONRAD, 1992; ROSE, 2007; FUREDI, 2006; e outros). A *biomedicalização* seria a denominação utilizada 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 *et al.*, 2003).

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”<sup>13</sup> (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).

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, na medida em que se acredita fortemente que, estando informado dos perigos, o indivíduo passará a usar essa informação para se proteger dos riscos e agir da maneira considerada adequada.

Lupton 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.

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

---

<sup>13</sup> “Although proponents of the ‘new’ public health insist that their movement is directed towards prevention rather than curative therapies, the notion of ‘prevention’ (...) is somewhat elastic”.

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, veste-se tais ações de um modelo baseado na noção de livre escolha, mas que, em verdade, é conformada e atendida pelos fins governamentais.

Em tempos contemporâneos, 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.

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. 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”<sup>14</sup> (LUPTON, 1995, p. 76). Circunstância essa que é claramente materializada nas práticas do automonitoramento, da autovigilância e do autocontrole, exercidos pelos indivíduos em nossos dias.

---

<sup>14</sup> “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.”

### 3. As dimensões sociais e subjetivas do App Oncoguia

Com o intuito de fortalecer a discussão sobre os modernos e racionalizados mecanismos de promoção da saúde, aduzimos, adiante, um recorte relevante da “descrição densa” dos aplicativos relacionados ao câncer. Inspiramo-nos na proposição de Geertz (2008), mas adequamos suas concepções etnográficas à lógica das materialidades digitais – de infraestrutura, de conteúdo e de contexto (MILLER; HORST, 2015), – que são concernentes à ambiência e ao código de linguagem e de procedimentos, que são característicos dessas plataformas. Importa antecipar que, segundo as particularidades e complexidades desse objeto, vimo-nos diante da necessidade de agir como usuários desses aplicativos, para que fosse possível entender as lógicas de funcionamento e as suas operacionalizações de utilização. Isso se fez de forma a interagir com esses produtos virtuais de maneira efetiva, respondendo às questões, simulando situações e produzindo informações pessoais a partir das orientações determinadas.

Nesse sentido, as escolhas metodológicas dessa fase se voltam não só para a necessidade de entender o *modus operandi* dos aplicativos, mas, acima de tudo, procurar compreender as estratégias discursivas, a retórica utilizada, as intervenções sobre o corpo que eles sugerem, as recomendações de comportamento e demais características. É importante frisar que esse texto é uma apresentação fragmentada e preliminar de uma pesquisa mais ampla e sistematizada. Por isso, para atender aos seus limites naturais, selecionamos um caso mais representativo dessa experiência investigativa, de modo a incluir um aplicativo entre as dezenas que estão sob análise. Eles foram escolhidos, seguindo alguns critérios importantes: são gratuitos, têm o português como idioma principal e são destinados ao público leigo. Por este ser mais específico em relação à questão da sociabilidade e do monitoramento do câncer, trouxemos como amostra o App Oncoguia, que está disponível em iOS e Android, sendo que a nossa etnografia foi feita na interface do primeiro. Para chegar a esse campo de estudos, utilizou-se o mecanismo de busca, nas duas principais lojas virtuais desses sistemas (Apple App Store e Google Play Store), com o descritor “cancer”, durante o mês de janeiro de 2019. Os produtos encontrados foram analisados individualmente em duas etapas, sendo que a primeira contemplou as informações gerais (nome, desenvolvedor, avaliação dos usuários, custo, descrição etc.) e a segunda incluiu a instalação e utilização dos *apps* que se enquadraram aos referidos critérios (idioma, público-alvo e gratuidade).



### 3.1 “Você não está sozinho”

É este o lema do aplicativo criado pelo Instituto Oncoguia, para pacientes do câncer e seus familiares, tendo como um dos principais objetivos a promoção da sociabilidade entre esse público, formando assim uma espécie de comunidade virtual. Nesse caso, o que une esses usuários seria exatamente a experiência comum do sofrimento pelo diagnóstico de uma neoplasia, e isso está bastante patente nos formulários e nos seus descritores. 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.

Atribui-se à tecnologia, nesse momento, o papel de mediação terapêutica, que parte do pressuposto de que o processo de adoecimento oncológico leva ao isolamento social e a coerções tais que fazem com que queiram estabelecer relações entre si, porque apenas aqueles que passam pela mesma situação teriam condições de compreender a situação de sofrimento. A tecnologia supriria essa necessidade, viabilizando a interação com esse público específico e com o próprio dispositivo. De acordo com a socióloga Eva Illouz (2008), o surgimento do que se convencionou chamar de “cultura terapêutica” se revela cada vez mais como 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” (ILLOUZ, 2008, p. 6)<sup>15</sup>. Para os sofredores, essa cultura parece se encaixar, de maneira ideal, nos ideários neoliberais para uma cultura de autoajuda, por meio da gestão das emoções; que é estabelecida e potencializada pelos artefatos tecnológicos.

Ao permitir o encaminhamento de notificações, o usuário pode facilitar a relação com outros indivíduos, como ocorre com outros aplicativos de mensagens instantâneas. Por isso, 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. Essa possibilidade vincula duas mercadorias virtuais e articula o eventual cruzamento de informações; revelando, por extensão, a concepção de Miller e Horst (2015) sobre o fato de que não é possível ver as mídias de forma independente, porque fazem parte de uma verdadeira ecologia. Em outro estudo, Madianou e Miller (2012) afirmam 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

---

<sup>15</sup> “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”.

outro pode ser entendido como uma ação orientada para criar registros e repertórios emocionais no e pelo ambiente polimidiático<sup>16</sup>.

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”. Esse último 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 adicionais: relação com o câncer, quando foi o diagnóstico, plano de saúde e tipo de câncer. Para além de favorecer a operacionalização pragmática da cultura terapêutica, a reivindicação dos elementos relacionados à vida dos usuários assinala o forte apelo biográfico, que emerge dessa ferramenta. Nesse sentido, promove 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 faz 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 pessoa (ILLOUZ, 2008, p. 172)<sup>17</sup>.

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”. 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

---

<sup>16</sup> 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.

<sup>17</sup> “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”.

peçoais não é apenas incentivada, mas esperada como um participante”<sup>18</sup> (LUPTON, 2018, p. 25).

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”. 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 Organização Não Governamental dedicada às questões oncológicas<sup>19</sup>.

Na esteira da caracterização de seu viés de sociabilidade e formação de vínculos de comunidades, o App Oncoguia permite 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 dos algoritmos que, via de regra, são apresentados como elementos pretensamente neutros, mas que, em verdade, agem de maneira predeterminada:

---

<sup>18</sup> “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”.

<sup>19</sup> “A ONG Instituto Oncoguia foi fundada em 2009 por um grupo de profissionais de saúde e ex-pacientes de câncer, liderados pela psico-oncologista Luciana Holtz de C. Barros. Dessa união nasceu uma associação sem fins lucrativos, criada e idealizada com o objetivo 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, *on-line*). Disponível em <<http://www.oncoguia.org.br/conteudo/instituto-oncoguia/10/13/>>. Acesso em: 23 mai. 2019.

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 ocultados<sup>20</sup> (LUPTON, 2018, p. 25).

As quatro guias centrais de funcionalidades do aplicativo são nomeadas de Conexão (com outros pacientes e familiares em todo o país), Informação (notícias, vídeos e dicas sobre vários tipos de câncer), Apoio (conhecer histórias de outras pessoas que estão na mesma situação) e Organização (gerenciar medicamentos, consultas e exames, e preparação para tais procedimentos). 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.

O empoderamento e a difusão do conhecimento são propriedades presentes nesse produto, quando ele disponibiliza informações sobre direitos e também porque a própria instituição promotora se coloca no âmbito do ativismo, como uma missão. Há dicas, depoimentos, informações sobre pesquisa clínica que permitem a operacionalização do aconselhamento – comum nas comunidades de sofredores –, das narrativas de superação<sup>21</sup> e

---

<sup>20</sup> “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”.

<sup>21</sup> Isso porque a publicização da experiência de sofrimento é um ato terapêutico socialmente valorizado, sobretudo em função da emergência do individualismo como uma ideologia central nas sociedades modernas (LERNER; VAZ, 2017).

do acesso a informações que, em outros momentos históricos, ficavam restritas aos especialistas.

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<sup>22</sup> (LUPTON, 2018, p. 118).

Por outro lado, esse deslocamento não determina necessariamente um ponto de inflexão em relação à hegemonia do poder médico, porque, de algum modo, a medicina continua adotando e intensificando outras formas de racionalidade.

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 alternativas<sup>23</sup> (LUPTON, 2018, p. 123).

A coleta de informações de caráter privado fica ainda mais notória ao verificar que na aba Perfil, no menu “Quero participar”, são apresentadas 19 perguntas de cunho biográfico, que podem ser respondidas pelo usuário. 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 efeito colateral diante ao tratamento? Como lidou com isso?” e “Você continua trabalhando ou parou por causa do câncer?”. 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 torna mais fronteiriças as noções de espaço público e privado. Nessa perspectiva, os dispositivos móveis permitiriam não só a autovigilância, mas também a de outros indivíduos, que podem ser aqueles com quem os usuários deliberadamente compartilham suas informações ou ainda aqueles que detêm os dados de todos os usuários (desenvolvedores).

Por último, cabe destacar que essa aplicação atende 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

---

<sup>22</sup> “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”.

<sup>23</sup> “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”.

consultas, exames e administração de medicamentos. De maneira análoga, faz até sugestões de perguntas para que sejam feitas ao médico, sendo que faculta a seleção de quais ele tem interesse em fazer. Essas constatações reforçam a ideia de que, no mínimo, a relação médico-paciente passa por transformações, caso o paciente seja um usuário efetivo dessa ferramenta virtual. De certa forma, isso pode representar a viabilização de modificações da condução do cuidado e do tratamento, porque pressupõe menor passividade do paciente às orientações e aos procedimentos fornecidos pelos profissionais de saúde. Sendo assim, o App Oncoguia se constitui como proposta sistematizada e complexa de digitalizar 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 transformações que são orquestradas pelas novas práticas sociais.

### **Considerações finais**

São muitas e complexas as questões em relevo diante do uso de tecnologias para o monitoramento dos processos de saúde e doença. Ainda que os sentidos sociais dessa utilização estejam, constantemente, sendo articulados e renegociados, é possível assinalar algumas regularidades em torno do que os dispositivos tecnológicos representam do ponto de vista das novas práticas e dos novos discursos. É sintomático verificar, no caso apresentado, que os aplicativos de saúde são instrumentos efetivos de um individualismo, em que compete ao paciente e às pessoas de um modo geral a organização de um sistema de ações para que evitem as doenças e para que saibam gestá-las. Esse tipo de gestão deve considerar incluir, de modo consistente, o controle não só de processos corporais, mas também de emoções e de sensações, que passam ainda pela abordagem da sociabilidade.

A construção de comunidades virtuais legitima discursos e vozes de pessoas que se veem, por vezes, marginalizadas pela experiência de sofrimento. Contudo, nesse novo espaço, as subjetividades podem ser expostas porque receberão uma interlocução também legitimada por conta de vivências em comum. As interfaces tecnológicas produzem (e são produzidas por) subjetividades que levam em conta, de forma efetiva, os valores de um contexto em que a promoção da saúde fomenta ideais que atribuem aos indivíduos a responsabilidade por seu estado de saúde e doença. A agenda neoliberal desse processo galvaniza as escolhas que, a rigor, são definidas por ideologias estruturais, que definem posturas e comportamentos considerados adequados e saudáveis, incluindo os aspectos emocionais que são acirradamente biomedicalizados.

Em suma, sinalizam-se processos sociais e comunicacionais que se levantam para revelar que, ao fim e ao cabo, os artefatos tecnológicos dão materialidade a valores construídos historicamente e que são dinâmicos em si mesmos, na medida em que tentam combinar os interesses dos sistemas produtivos e das políticas estruturais para produzir demandas e desejos nos indivíduos, instando-os às práticas do autocuidado em que se tornam difusas as noções de responsabilidade e culpa.

### Referências bibliográficas

- BARELLO, S.; GRAFFIGNA, G.; VEGNI, E. 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.
- BRASIL. Constituição (1988). **Constituição da República Federativa do Brasil**. Brasília, DF: Senado Federal: Centro Gráfico, 1988.
- CARVALHO, S. 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.
- CLARKE, A. *et al.* Biomedicalization: technoscientific transformations of health, illness, and U.S. Biomedicine. **American Sociological Review**, v. 68, p. 161–194, abr. 2003.
- CONRAD, P. Medicalization and social control. **Annu. Rev. Sociol.**, v. 18, p. 209-32, 1992.
- FOUCAULT, M. A política de saúde no século XVIII. In: **Microfísica do poder**. Rio de Janeiro: Edições Graal, 1998.
- FUREDI, F. The end of professional dominance. **Society**, v. 43, n. 6, p. 14-18, set-out, 2006.
- GEERTZ, C. **A interpretação das culturas**. Rio de Janeiro: LTC, 2008.
- ILLICH, I. **A expropriação da saúde: nêmesis da Medicina**. Rio de Janeiro: Nova Fronteira, 1975.
- ILLOUZ, E. **Saving the modern soul: therapy, emotions, and the culture of self-help**. University of California Press: Berkeley e Los Angeles, 2008.
- INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER JOSÉ ALENCAR GOMES DA SILVA. **Estimativa 2018: incidência de câncer no Brasil**. Rio de Janeiro: INCA, 2017. Disponível em: <<http://www1.inca.gov.br/inca/Arquivos/estimativa-2018.pdf>>. Acesso em: 28 abr. 2018.
- LERNER, K.; VAZ, P. “Minha história de superação”: sofrimento, testemunho e práticas terapêuticas em narrativas de câncer. **Interface (Botucatu)** [online], v. 21, n. 60, p. 153-163, 2017. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.1590/1807-57622015.0822>>. Acesso em: 27 jun. 2019.
- LUPTON, D. **The imperative of health – public health and regulated body**. Londres: SAGE, 1995.
- \_\_\_\_\_. **Digital health: critical and cross-disciplinary perspectives**. Nova Iorque: Routledge, 2018.
- MADIANOU, M.; MILLER, D. **Migration and new media: transnational families and polymedia**. Nova Iorque: Routledge, 2012.
- MENDES, I. 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, D.; HORST, H. O digital e o humano: prospecto para uma Antropologia Digital. **Parágrafo**, v. 2, n. 3, p. 91-111, jul.-dez. 2015.
- MORDEN, A.; JINKS, C.; ONG, B. Rethinking ‘risk’ and self-management for chronic illness. **Soc 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.
- ROSE, N. Beyond medicalisation. **The Lancet**, v. 369, n. 9562, p. 700-702, 2007.
- STATISTA – THE STATISTICS PORTAL. **Apps stores – Statistics & Facts**. 2018. Disponível em: <<https://www.statista.com/topics/1729/app-stores/>>. Acesso em: 12 fev. 2019.
- ZOLA, I. Medicine as an institution of social control. **The Sociological Review**, v. 20, n. 4, p. 487-504, 1972.