



Pacientes com câncer e polymedia: etnografia digital da internação¹ **Cancer patients and polymedia: digital ethnography of hospitalization**

Monica Machado²

Nathalia Cristina Barbosa³

Palavras-chave: etnografia digital; polymedia; sociabilidade; pacientes com câncer.

O objetivo deste artigo é discutir o desenho metodológico de uma pesquisa sobre a sociabilidade de pacientes onco-hematológicos em internação hospitalar a partir da perspectiva da Antropologia Digital (HORST; MILLER, 2012). Considerando que o processo de adoecimento extrapola a disciplina da saúde, tornando-se uma questão interdisciplinar que envolve também aspectos psicológicos, socioeconômicos e culturais. (OLIVEIRA, 2008) e, sendo o câncer hematológico um dos que mais podem acarretar problemas dessa ordem, haja vista a necessidade da realização de protocolos de tratamento prolongados em regime de internação, especialmente nos casos em que há necessidade de transplante de medula óssea (CONTEL et al., 2000), entendemos que se

¹ Trabalho apresentado ao II Seminário Internacional de Pesquisas em Mídia e Processos Sociais. PPGCC-Unisinos. São Leopoldo, RS – 8 a 12 de abril de 2018.

² Doutora em Comunicação e Cultura pelo PPGCOM da Escola de Comunicação da UFRJ (2010) e Mestre em Mídias pela UNICAMP - Universidade Estadual de Campinas (1996). cursou pós-doutorado em Antropologia Digital na University College London - UCL - UK. É professora adjunto IV da Escola de Comunicação da Universidade Federal do Rio de Janeiro, onde leciona desde 1998 e do programa de pós-graduação PPG EICOS- IP. É pesquisadora do PACC (Programa Avançado de Cultura Contemporânea) e líder do CIEC (Coordenação Interdisciplinar de Estudos Contemporâneos). monica.machado@eco.ufrj.br

³ Mestranda do PPG em Psicossociologia de Comunidades e Ecologia Social – EICOS, do Instituto de Psicologia da UFRJ, participa do grupo de pesquisa CIEC (Coordenação Interdisciplinar de Estudos Contemporâneos). nathaliacbarbosa@gmail.com



II Seminário Internacional de Pesquisas em Mídia e Processos Sociais

faz necessário investigar as formas como se dão relações entre o doente internado e o mundo deixado por ele do lado de fora, especialmente pela ausência de estudos acerca dos usos e apropriações das plataformas de comunicação mediada por esses pacientes, bem como de discussões sobre as possibilidades de ressignificação das identidades que ocorrem ao longo do processo de adoecimento vistas pela ótica das expressões online e offline.

Pesquisas que relacionam redes sociais online e saúde se multiplicaram nos últimos anos (HAMM et al., 2014; KOSKAN et al., 2014; MENG et al., 2017; MOORHEAD et al., 2013; PERALES et al., 2016; SMAILHODZIC et al., 2016; WELCH et al., 2016; YONKER et al., 2015), explorando impactos corporais, psicológicos e também o apoio social recebido. No entanto, ainda que essa relação venha sendo estudada extensivamente, no que tange a presença de pacientes oncológicos no ambiente digital, Rains e Brunner (2015) destacam, em sua revisão da literatura, que esses estudos são, em sua maioria, sobre redes específicas (Facebook, Twitter, grupos de discussão etc.), desconsiderando, assim, a pluralidade de plataformas e as relações existentes entre elas. Pouco também vem sendo analisado a respeito dos usos sociais que levam esses pacientes, em geral hospitalizados, a optarem por uma ou outra forma de se expressarem ou, ainda, de como a presença online se articula com seus cotidianos de internação. Nesse sentido, o presente artigo tem como objetivo discutir o desenho metodológico que será aplicado na pesquisa sobre os usos sociais dessas plataformas por doentes onco-hematológicos em internação para tratamento — aproximando-se da discussão de Miller (2016) sobre o uso das mídias sociais por idosos



II Seminário Internacional de Pesquisas em Mídia e Processos Sociais

em *hospices*⁴, a partir da perspectiva da Antropologia Digital (HORST; MILLER, 2012).

As plataformas, programas, aplicativos, sites e redes sociais acessados pela internet têm um crescente apelo em direção à sociabilidade. Chamamos de mídias sociais plataformas que ocuparam o espaço para interação existente entre a comunicação de massa e a interpessoal, garantindo às pessoas a possibilidade dimensionar grupos de interação e graus de privacidade (MILLER et al., 2016). Sendo elas, então, espaços online onde socializamos, entendemos que o conceito de mídias sociais ultrapassa o de sites de redes sociais, ainda que muitas vezes os termos sejam utilizados como sinônimos.

Partindo da teoria da *polymedia*, proposta por Madianou e Miller (2012) — que entende que as escolhas envolvidas nos usos das diferentes mídias e plataformas depende cada vez menos de fatores como acesso, custo ou literacia, fazendo emergirem aspectos sociais, morais e emocionais nessas escolhas —, faz-se necessário desenvolver um desenho metodológico que nos permita investigar como e por que se dão os usos de determinadas mídias sociais e o que elas podem proporcionar aos doentes durante o percurso de tratamento médico.

1. Etnografia digital

De modo a entender os usos sociais das mídias por essa comunidade específica, optaremos por uma abordagem qualitativa — a etnografia. Essa opção visa a privilegiar uma abordagem holística do objeto a ser pesquisado e preocupa-se em desvendar as relações de significados que o permeiam, nos permitindo realizar uma descrição densa

⁴ O conceito dos *hospices* se relaciona à questão dos cuidados paliativos. Seu foco não está em ser um lar para idosos, mas sim em oferecer assistência médica e emocional a pacientes em estado terminal ou com doenças crônicas. Disponível em <https://en.wikipedia.org/wiki/Hospice>. Acesso em: 19 jul 2017.



II Seminário Internacional de Pesquisas em Mídia e Processos Sociais

que fará emergir as estruturas de significação por trás de ações e discursos (GEERTZ, 2008) que, a princípio, podem parecer-nos desprovidos de qualquer significado.

Destacamos, no entanto, a necessidade de voltar nosso olhar também para o ambiente digital, uma vez que a internet já é parte incorporada (HINE, 2015) da vida do brasileiro. O digital, hoje, está integrado à vida cotidiana, e não entender as formas pelas quais essa integração se dá comprometeria o caráter totalizante que uma pesquisa etnográfica deve ter.

No que se refere à sociabilidade, a etnografia digital nos permitirá aprofundar a discussão a respeito das comunidades que giram em torno dos pacientes e com as quais eles se relacionam. Um fenômeno recente visto em sites redes sociais é a proliferação de páginas criadas com o propósito de informar a amigos, familiares e até mesmo desconhecidos o diagnóstico de doença grave de um paciente, relatando o cotidiano desses indivíduos. Isso é um reflexo de uma nova abordagem que o processo de adoecimento recebe na contemporaneidade: em vez de ser tratada como algo do ambiente privado, ela passa a ser relatada em esferas públicas, como os sites de redes sociais (CONRAD; BANDINI; VASQUEZ, 2016).

Em um contexto de polymedia, no entanto, não podemos assumir que as únicas formas possíveis de interação para esses pacientes sejam os sites de redes sociais.. Através de um smartphone, as possibilidades de comunicação se multiplicam e a escolha das mídias utilizadas vai proporcionar diferentes níveis de sociabilidade. Nesse sentido, Miller et al. (2016) propõem uma escala de sociabilidade que se relaciona diretamente à ideia das apropriações que fazemos das mídias, de modo que sua compreensão é fundamental para entendermos os significados sociais por trás dos usos. Outra abordagem cara à investigação é a estratégia Goldilocks (MILLER, 2016, 2017). Trata-se de como as pessoas calibram a interação em seus relacionamentos, de forma que eles não ultrapassem os limites apropriados de proximidade e intimidade, mantendo-as à distância “certa”. É justamente essa habilidade das mídias sociais de, ao mesmo tempo, unir e afastar, que acreditamos auxiliar os indivíduos a lidarem com o



II Seminário Internacional de Pesquisas em Mídia e Processos Sociais

confinamento imposto por um tratamento médico severo, pois ela facilita a manutenção da relação entre pacientes e seus laços sociais sem a necessidade da presença física.

2. Campo etnográfico

Se o antropólogo deve estar sempre comprometido com uma contextualização holística (GEERTZ, 2008; HINE, 2015; MILLER et al., 2016), de seu objeto de estudo, não podemos escolher investigar apenas o ambiente digital ou offline, afinal, as mídias sociais seriam apenas mais um dos lugares em que as pessoas vivem e se expressam (MILLER et al., 2016) e, portanto, não podem ser separadas do todo. Mais ainda, como propõe Hine (2015), a internet é um fenômeno incorporado, corporificado e cotidiano⁵. A internet de hoje não é experimentada como uma atividade transcendente no ciberespaço ou à parte das interações presenciais: seu uso está incorporado ao cotidiano, possuindo sentidos próprios a cada contexto, e é parte das experiências e do corpo físico individual. Essa visão é particularmente enriquecedora para pacientes confinados em hospitais, uma vez que eles estão privados da convivência em outras esferas do cotidiano, como a casa e o trabalho.

O campo etnográfico em uma etnografia digital é resultado do engajamento do etnógrafo, e não ponto de partida do estudo. Ele se desenha através de um processo no qual o etnógrafo segue as conexões que se apresentam a ele ao longo da pesquisa. O pesquisador terá de julgar, muitas vezes, quais delas são relevantes, quais seguir e quais deixar de lado e, ainda, escolher os aspectos que são interessantes para o estudo (MARCUS, 2012; HINE, 2015) — ou seja, seguir conexões significa também hierarquizar aquilo que é prioritário para a pesquisa, e é nesse processo que o campo se delimitará. O papel do etnógrafo, assim, será fundamental e o campo se tornará produto do seu agenciamento (MARCUS, 2012). Destacamos ainda que o campo deve

⁵ No original: “*embedded, embodied and everyday internet*” (HINE, 2015, p. 23)



II Seminário Internacional de Pesquisas em Mídia e Processos Sociais

atravessar as experiências online e offline de forma a compreender todas as apropriações em um contexto de *polymedia*.

Para acompanhar o percurso do paciente, a proposta original é de que a observação ocorra a partir da chegada ao hospital, passando por todo o atendimento, procedimentos, visitas, rituais, até a alta (GOMES; NATIONS; LUZ, 2008). O fator tempo de internação, no entanto, é crucial para a pesquisa. Esse recorte nos permite relacionar *polymedia* e sociabilidade no sentido de entender se as mídias sociais são capazes de superar a presença física em momentos em que ela está impossibilitada. Assim, optaremos por não pesquisar pacientes que estão dando entrada na internação, mas sim aqueles que já se encontram há, ao menos, 3 meses no hospital. A livre narrativa do paciente, por sua vez, estimula a expressão espontânea de reflexões sobre sua condição (GOMES; NATIONS; LUZ, 2008), seus sentimentos e desejos.

A observação participante, por fim, enriquece e é necessária à etnografia digital (HINE, 2015; MILLER et al., 2016; POSTILL; PINK, 2012). A vivência no hospital impacta diretamente a online. Assim, ela ocorrerá nas enfermarias ou quartos onde estiverem os leitos dos pacientes, se estendendo também aos corredores do ambiente interno do hospital, de forma a entender as dinâmicas do espaço, como propõe o Percurso do Paciente.

Assim, a proposta de ação a ser seguida terá como base os apontamentos de Hine (2015) sobre a etnografia para a Internet E³ e de Gomes, Nations e Luz (2008), no que diz respeito à atuação no hospital, considerando sempre a necessidade de se relativizar qualquer definição pré-estabelecida do campo etnográfico (HINE, 2015; MARCUS, 1995; 2012; POSTILL; PINK, 2012): ele será único e refletirá a agência do etnógrafo sobre ele. Somente durante a imersão será possível definir, de fato, os caminhos a serem tomados ou as conexões a serem seguidas, pois a experiência no campo é única para cada um.



II Seminário Internacional de Pesquisas em **Mediatização** e Processos Sociais

Referências bibliográficas

COLEMAN, S.; HELLERMANN, P. VON (EDS.). **Multi-sited Ethnography: Problems and Possibilities in the Translocation of Research Methods**. London: Routledge, 2012.

CONTEL, J. O. B. et al. Aspectos psicológicos e psiquiátricos do transplante de medula óssea. **Medicina, Ribeirão Preto**, v. 33, n. jul./set., p. 294–311, 2000.

GEERTZ, C. **A interpretação das culturas**. Rio de Janeiro, RTC, 2008.

GOMES, A. M. DE A.; NATIONS, M. K.; LUZ, M. T. Pisada como pano de chão: Experiência de violência hospitalar no nordeste brasileiro. **Saúde e Sociedade**, v. 17, n. 1, p. 61–72, 2008.

HAMM, M. P. et al. A systematic review of the use and effectiveness of social media in child health. **BMC Pediatrics**, v. 14, n. 1, p. 138, 2014.

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

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

KOSKAN, A. et al. Use and taxonomy of social media in cancer-related research: A systematic review. **American Journal of Public Health**, v. 104, n. 7, 2014.

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

MENG, J. et al. Research on Social Networking Sites and Social Support from 2004 to 2015: A Narrative Review and Directions for Future Research. **Cyberpsychology, Behavior, and Social Networking**, v. 20, n. 1, p. 44–51, jan. 2017.

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

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

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



II Seminário Internacional de Pesquisas em Mídia e Processos Sociais

MOORHEAD, S. A. et al. A new dimension of health care: systematic review of the uses, benefits, and limitations of social media for health communication. **Journal of Medical Internet Research**, v. 15, n. 4, 2013.

OLIVEIRA, M. C. DE. Os Modelos de Cuidados como Eixo de Estruturação de Atividades Interdisciplinares e Multiprofissionais em Saúde. **Revista Brasileira de Educação Médica**, v. 32, n. 3, p. 347–355, 2008.

PERALES, M.-A. et al. Social Media and the Adolescent and Young Adult (AYA) Patient with Cancer. **Current Hematologic Malignancy Reports**, v. 11, n. 6, p. 449–455, 2016.

PINK, S. et al. **Ethnography in a digital world**. 1st. ed. London: Sage Publications, 2016.

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

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

SMAILHODZIC, E. et al. Social media use in healthcare: A systematic review of effects on patients and on their relationship with healthcare professionals. **BMC Health Services Research**, v. 16, n. 1, p. 442, 2016.

WELCH, V. et al. Interactive social media interventions to promote health equity: An overview of reviews. **Health Promotion and Chronic Diseases Prevention in Canada: Research, Policy and Practice**, v. 36, n. 4, p. 63–75, 2016.

YONKER, L. M. et al. “Friending” teens: Systematic review of social media in adolescent and young adult health care. **Journal of Medical Internet Research**, v. 17, n. 1, p. e4, 2015.