



O câncer e eu: a construção identitária de um paciente oncológico em um ambiente polymedia¹ **Cancer and I: an oncology patient's identity building in a polymedia environment**

Nathalia Cristina Barbosa²

Palavras-chave: mídias sociais; sociabilidade; câncer; narrativas de identidade; polymedia.

A internet vem se mostrando uma ferramenta extremamente eficaz para dar visibilidade às mais diversas causas, como campanhas de promoção de saúde e conscientização e prevenção de doenças. Da mesma forma, a web é utilizada como ferramenta de amparo social e emocional a pacientes de doenças graves ou terminais, especialmente aquelas mais estigmatizadas como o câncer (COLE et al., 2017; KIM; GILLHAM, 2013; YAN, 2012). Mais ainda, as possibilidades de comunicação ofertadas por essas tecnologias possibilitam a formação de redes de trocas de apoio e informações mútuos entre doentes dessa mesma enfermidade (CORRIGAN, 2016; HOEY et al., 2008; TSUYA et al., 2014). Chama-nos a atenção — e motiva este artigo — a proliferação de perfis e páginas em sites de redes sociais criados por doentes, que utilizam esses espaços para promover conscientização sobre seu problema, mas também como uma espécie de diário, um espaço no qual, aparentemente, surgem catarses de emoções, pensamentos, angústias, medos, mas também de esperança e fé.

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

² .



II Seminário Internacional de Pesquisas em Mídia e Processos Sociais

Conrad, Bandini e Vasquez (2016) tecem um breve panorama histórico de como esse processo se desenvolveu na Web 1.0, na 2.0 e, posteriormente, no atual momento — o qual eles chamam de “social media connections”. Conforme discutem os autores, a internet possibilita que os indivíduos encontrem outros que sofrem do mesmo problema em grupos de apoio, fóruns e outros tipos de site. Este processo de tratar a enfermidade (illness) como algo público e não mais como uma experiência exclusivamente do âmbito privado se deve às seguintes características:

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

Neste artigo, no entanto, nos propusemos a investigar um aspecto no qual os autores não se aprofundam: a construção da identidade dessas pessoas no ambiente digital e de que formas a doença e suas trajetórias de vidas são narradas. Pretendemos também entender de que forma se dá a sociabilização desses indivíduos no espaço online, tanto com outros doentes quanto com pessoas que não sofram do mesmo mal e se as narrativas e interações com outros indivíduos de alguma forma são capazes de dar apoio nos momentos do tratamento de mais dificuldades e medos.

Para isso, utilizamos a etnografia como método de pesquisa. Essa escolha surge da necessidade de uma abordagem holística de nosso objeto de estudo — os pacientes — com o intuito de desvendar as “teias de significados”, conforme discute Geertz (2008), o que só seria possível por meio de uma “descrição densa” que faria emergirem as estruturas de significação que perpassam as ações e discursos. Mais especificamente, faremos o que Christine Hine (2015) chama de uma etnografia para a internet. A proposta da autora preconiza que o etnógrafo não deve apenas seguir os fluxos que se



II Seminário Internacional de Pesquisas em Mídia e Processos Sociais

apresentem a ele em sua busca por compreender os significados daquilo que pesquisa, mas também que o campo da etnografia deve ser desterritorializado. Neste sentido, o que ela reforça é a necessidade de que esse método deve extrapolar os limites do espaço digital, voltando seu olhar também para o ambiente offline (HINE, 2015).

O foco da etnografia, então, ainda conforme a proposta de Hine (2015), deve ser nas relações e no trânsito entre as diversas formas de conexão, não só offline e online como também, os caminhos percorridos dentro do ambiente digital, o que a autora chama de uma “etnografia conectada, itinerante ou em rede” (HINE, 2015: 70) (tradução nossa) . Nossa observação participante estabeleceu como ponto de partida uma página do Facebook criada por uma jovem de 36 anos diagnosticada com Linfoma Não Hodgkin, um tipo de câncer que ataca as células linfáticas. A partir dela, o desenho do campo foi delimitando de acordo com nossas interações, com as conexões que optamos por seguir. Nos guiamos, assim, pela proposta de Hine (2015) e Marcus (2012), que entendem que os contornos finais são produto direto da agência dos pesquisadores. Por fim, além da técnica de observação participante, realizamos também uma entrevista com nossa informante, de forma a compreender as lacunas que a etnografia não preencheu.

Cabe ressaltar que nos limitamos às expressões digitais de nossa informante. Embora tenhamos buscado entender de que maneiras a vivência no ambiente offline se relacionou com as narrativas online, entendemos que a etnografia no espaço offline poderia enriquecer ainda mais este estudo.

1. Mídias, usos e apropriações sociais

Tomamos como ponto de partida para a discussão teórica o conceito de mídias sociais proposto por Miller et al. (2016), entendidas como aquelas que possibilitam aos indivíduos regular a interação e a privacidade, estando compreendidas em um campo entre a transmissão tradicional (de massa) e a comunicação diádica privada. Entendemos, no entanto, que no que diz respeito às mídias contemporâneas, tal conceito



II Seminário Internacional de Pesquisas em Mídia e Processos Sociais

fica é muito genérico. Assim, a partir da conceituação de “digital” proposta por Miller e Horst (2012) — “tudo aquilo que foi desenvolvido a partir ou pode ser reduzido a um código binário, ou seja quem consistam em 0 e 1” — propomos chamar de mídias sociais os canais digitais que possibilitam aos indivíduos regular a interação e a privacidade. Com essa alteração, entendemos que há um requisito técnico mínimo para definir o que são essas mídias sem, no entanto, fazermos restrições que impeçam que canais usados na manutenção da sociabilidade não sejam enquadrados enquanto mídias sociais.

Embora ainda não tenhamos, com isso, uma definição estanque para o termo, entendemos que essa flexibilização é fundamental para que possamos perceber os usos sociais das mídias. Madianou e Miller (2012, 2013) discutem que vemos emergir, hoje, um complexo ambiente de oportunidades comunicativas, no qual cada mídia é definida individualmente de maneira relativa em comparação às outras e cuja configuração é única em cada relacionamento. Esse contexto é o que os autores chamam de *polymedia*. Dessa forma, eles argumentam, a ênfase deixa de ser nas qualidades tecnológicas de cada meio, passando a ser colocada em um ambiente de *affordances* proporcionado por eles (MADIANOU; MILLER, 2013).

O conceito de *polymedia* é fundamental para pensarmos os usos das mídias em um contexto em que cada vez menos a opção por determinado meio se dá por dificuldades de acesso, altos custos ou ausência de literacia digital (MADIANOU; MILLER, 2012, 2013). Assim, uma vez que, em especial graças à popularização dos smartphones, há uma gama de canais que podem ser escolhidos, que não há diferença de custos entre eles para utilização e que as pessoas passam a ter o domínio para utilizá-los, a escolha entre eles passa a se dar por motivos subjetivos.

2. Narrativas identitárias nas mídias sociais

No que se refere à construção das narrativas de identidade, as mídias sociais são alguns dos espaços nos quais essas histórias são elaboradas. Os sites de redes sociais,



II Seminário Internacional de Pesquisas em Mídia e Processos Sociais

em especial, seriam ainda mais interessantes para isso, por possuírem uma estrutura que permite a “visibilidade e articulação das redes sociais” (RECUERO, 2009, p. 102). Sá e Polivanov propõem, entre outras, um debate sobre as categorias de auto-reflexividade e coerência expressiva, que seriam algumas das categorias-chave para pensar essas performances nos sites de redes sociais. A primeira “diz respeito à construção de narrativas de si altamente reflexivas” enquanto a segunda é “entendida enquanto a tentativa de administração de impressões, de negociação com o outro” (SÁ; POLIVANOV, 2012). No entanto, para além desses conceitos, interessa-nos também a discussão em torno deles que, trazendo outras conceituações de Giddens e Goffman, nos faz compreender que a narrativa identitária é criada temo como ponto de apoio e articulação a alteridade.

As construções identitárias são profundamente marcadas pelo que Giddens (2002) chama de estilos de vida. Todas as ações e escolhas do indivíduo contribuem para reforçar esses estilos, desde os bens de consumo — entendidos como possuidores de significados compartilhados e que, portanto, valores, ideias, categorias e princípios (DOUGLAS; ISHERWOOD, 2006) — até toda e qualquer ação tomada, que, para o autor “são decisões não só sobre como agir mas sobre quem ser” (2002, p. 80). Nas mídias sociais, vemos muitas marcações de estilos de vida. As “pistas sociais” deixadas pelos usuários colaboram para sua autoapresentação, ainda que sejam dadas involuntariamente, como o estilo de escrita ou o compartilhamento de conteúdo de outros sites e usuários. (BAYM, 2016). Sá e Polivanov (2012) trazem essa discussão especificamente para o campo dos sites de redes sociais. Para elas, os conteúdos postados (ou que deixam de ser postados) e as maneiras pelas quais isso é feito — como a escolha por um determinado ângulo de foto, uso de emojis nas publicações, “curtida” em uma página — agem não só como marcadores de individualidade, mas também como de afiliação dos sujeitos. Dessa maneira, os links presentes nos perfis sociais seriam também instrumentos através dos quais as narrativas identitárias são construídas.



II Seminário Internacional de Pesquisas em Mídia e Processos Sociais

Goffman (2009) também tem muito a oferecer à discussão com sua alegoria dramática. Conhecer o interlocutor é fundamental nas interações interpessoais face a face, de forma que seja possível uma atuação compatível com a expectativa do outro, fazendo, assim, um gerenciamento de impressão que possam influenciar positivamente o modo como ele é visto pelo outro. O autor traz ainda o conceito de *faux pas*, que seriam gafes cometidas involuntariamente e que trariam a interrupção dessa atuação. Com isso, entendemos que a criação de uma narrativa identitária em uma página não necessariamente se guia unicamente pela busca de uma coerência expressiva a partir da percepção de quem se expressa, pois ela pode ser influenciada por fatores “externos” ao indivíduo — ou seja, a performance pode ser guiada pelo retorno que recebe do público.

3. Resultados

As categorias de auto-reflexividade de Giddens (2002), coerência expressiva e afiliação, de Sá e Polivanov (2012), pistas sociais de Baym (2016) e a alegoria dramática de Goffman (2009) se mostraram altamente pertinentes para entendermos a construção de uma narrativa biográfica coerente bem como nos ajudou a vislumbrar a mudança do aspecto privado para público da experiência da doença proposto por Conrad, Bandini e Vasquez (2016). Foi possível perceber com clareza o empreendimento do eu-reflexivo construído por nossa informante, suas reelaborações em momentos de gafe e até mesmo a importância do consumo de bens materiais nesse empreendimento. As afiliações — vistas aqui, principalmente, como o compartilhamento de conteúdos de outras páginas — mostram-se altamente relevantes, principalmente por serem feitas de maneira consciente.

Reconhecemos, no entanto, que não foram encontradas evidências capazes de afirmar a importância do apoio recebido através das interações de outros usuários com suas publicações. Para melhor compreensão desse fenômeno, acreditamos ser necessário o acesso a áreas privadas da página e do perfil como administradores dos mesmos, com o intuito de avaliar a troca de mensagens particulares entre ela e seus seguidores. Mais



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

ainda, entendemos que para uma melhor compreensão da construção narrativa das identidades no ambiente digital em um contexto polymedia, faz-se fundamental que a etnografia também ocorra no campo “tradicional”, ou seja, no ambiente offline, uma vez que os acontecimentos e vivências fora das mídias sociais influenciam na presença digital.

Referências bibliográficas

BAYM, N. **Personal Connections in the Digital Age**. Malden: Polity, 2016.

COLE, D. A. et al. Online social support for young people: Does it recapitulate in-person social support; can it help? **Computers in Human Behavior**, v. 68, p. 456–464, 2017.

CONRAD, P.; BANDINI, J.; VASQUEZ, A. Illness and the Internet: From Private to Public Experience. **Health (London, England : 1997)**, v. 20, n. 1, p. 22–32, 2016.

DOUGLAS, Mary; ISHERWOOD, Baron. **O mundo dos bens: para uma antropologia do consumo**. Rio de Janeiro: Editora UFRJ, 2006.

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

GIDDENS, Anthony. **Modernidade e identidade**. Rio de Janeiro: Jorge Zahar Ed., 2002.

GOFFMAN, Erving. **A representação do eu na vida cotidiana**. Petrópolis: Vozes, 2009.

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

HOEY, L. M. et al. Systematic review of peer-support programs for people with cancer. **Patient Education and Counseling**, v. 70, n. 3, p. 315–337, 2008.

HORST, H. A.; MILLER, D. The Digital and the Human: a Prospectus for Digital Anthropology. In: ____ (eds.). **Digital Anthropology**. London: Berg Publishers, 2012.

KIM, B.; GILLHAM, D. M. The Experience of Young Adult Cancer Patients Described



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

Through Online Narratives. **Cancer Nursing**, v. 36, n. 5, p. 377–384, 2013.

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

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

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

RECUERO, R. **Redes sociais na internet**. Porto Alegre: Sulina, 2009.

SÁ, S. P. DE; POLIVANOV, B. Auto-reflexividade, coerência expressiva e performance como categorias para análises dos sites de redes sociais. **Contemporânea - Comunicação e Cultura**, v. 10, n. 3, p. 574–596, 2012.

TSUYA, A. et al. Do cancer patients tweet? Examining the twitter use of cancer patients in Japan. **Journal of Medical Internet Research**, v. 16, n. 5, 2014.

YAN, L. **The Value of Social Media for Patients: Social Supports, Networking, and Learning in Online Healthcare Communities**. [s.l.] University of Washington, 2012.