


Internação mediada: as novas configurações da internação hospitalar na era das mídias sociais*

Mediated hospitalization: the new configurations of hospitalization in the era of social media (abstract: p. 17)

Internación mediada: las nuevas configuraciones de la internación en la era de las redes sociales (resumen: p. 17)

Nathalia Cristina Barbosa^(a)

<nathaliacbarbosa@gmail.com> 

Monica Machado^(b)

<monica.machado@eco.ufrj.br> 

* O presente trabalho foi realizado com apoio da Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior (Capes) – Brasil – Código de Financiamento 001.

^(a, b) Programa de Pós-Graduação em Psicossociologia de Comunidades e Ecologia Social, Instituto de Psicologia, Universidade Federal do Rio de Janeiro. Avenida Pasteur, 250, Urca. Rio de Janeiro, RJ, Brasil. 22290-240.

Este estudo se propõe a discutir as novas configurações do processo de internação hospitalar – marcada na contemporaneidade pela quase onipresença de aparatos tecnológicos de uso pessoal entre pacientes – no que diz respeito às novas possibilidades de vínculos socioafetivos proporcionados pelo ambiente digital. Realizou-se uma pesquisa de inspiração etnográfica, com observação participante no Instituto Nacional do Câncer José Alencar Gomes da Silva – Rio de Janeiro, RJ, Brasil – e nas mídias sociais por três meses; com entrevistas conversacionais; e em profundidade. Dados apontam para aspectos tanto convergentes quanto contraditórios das mídias sociais no ambiente hospitalar – fenômeno que denominamos internação mediada: elas possibilitam o enriquecimento e a ampliação das redes de apoio e solidariedade aos pacientes ao mesmo tempo em que podem contribuir para a acentuação do distanciamento entre os vínculos afetivos e excessivas demandas por atenção durante o tratamento.

Palavras-chave: Mídias sociais. Internação mediada. Redes socioafetivas. Comunidades. Etnografia digital.

Introdução

Este artigo tem como objetivo discutir o uso das tecnologias de comunicação e das mídias sociais no processo de adoecimento oncológico, em especial os impactos causados nos pacientes durante a internação hospitalar prolongada, propondo, para isso, o conceito de internação mediada. Tomando como objeto de estudo doentes internados na enfermaria hematológica do Instituto Nacional do Câncer José Alencar Gomes da Silva (Inca), no Rio de Janeiro (RJ/Brasil), partimos da premissa de que as mídias sociais podem contribuir para a sociabilidade desses indivíduos de maneira a melhorar sua qualidade de vida durante o período em que estão internados, em uma exploração de inspiração etnográfica ao longo de três meses.

O câncer impacta muito além da saúde física dos indivíduos acometidos por esse mal, chegando também às suas relações sociais e saúde mental¹. Os cânceres do tipo hematológico – como a leucemia, que está entre os dez tipos de neoplasias malignas com maior incidência em 2018 entre homens e mulheres, de acordo com o Inca² – são alguns dos que mais podem acarretar problemas dessa ordem, haja vista a necessidade da realização de protocolos de tratamento prolongados em regime de internação e, muitas vezes, de isolamento e precaução de contato^(c), especialmente nos casos em que há necessidade de transplante de medula óssea³.

A restrição de contato físico com o mundo exterior é uma das marcas desse tratamento e que pode contribuir negativamente para a recuperação do paciente^{1,4}. Ainda que muitas vezes não haja uma restrição formal que proíba, por exemplo, a presença de visitas, não é incomum que quem passe por esse processo se isole, ao menos fisicamente, e prefira não receber amigos e familiares, especialmente por conta das severas afetações físicas do tratamento. Isso não significa, no entanto, que esses indivíduos precisem se afastar de toda relação social: a internet possibilita o contato e a interação mesmo quando a presença física não é uma opção viável.

A internet contemporânea é de tal maneira entrelaçada à experiência cotidiana que ambas não podem mais ser pensadas separadamente⁵. Assim, a presença de aparelhos celulares na enfermaria se dá de maneira muito natural. A antropologia digital é campo fértil que vem estudando fenômenos como os usos das mídias digitais em diferentes contextos e culturas, mostrando-nos como olhar para questões que afetam os indivíduos tanto no ambiente presencial quanto no on-line de maneira integrada nos ajuda a refletir sobre a condição humana⁶⁻¹⁰. Mais do que banalizarmos essa proliferação de dispositivos tecnológicos entre os pacientes, então, cabe refletirmos sobre as mudanças que o digital proporciona nas diferentes esferas da vida, entre elas, a experiência de hospitalização.

O que observamos, contudo, é que, embora haja vasta gama de pesquisas que abordem o uso das tecnologias digitais no contexto oncológico/hematológico, tais investigações centram-se, em geral, nas plataformas utilizadas¹¹ – como grupos no Facebook¹², blogs¹³, YouTube¹⁴, entre outros –, desconsiderando que o ecossistema midiático é plural e as diferentes mídias coexistem e se relacionam entre si, além do cada vez mais rápido processo de atualização, aparecimento e desaparecimento de novas mídias – o que pode deixar defasadas pesquisas centradas em uma única plataforma.

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

Dentro desse contexto, Madianou e Miller^{15,16} propõem uma teoria da polymedia para pensar o ecossistema das mídias contemporâneas, em uma relação de sentidos e usos que só podem ser apreendidos a partir da compreensão dos processos de interação social de cada indivíduo que, por sua vez, faz suas escolhas de uso das mídias com base em preocupações morais, emocionais e sociais. Ou seja, a propensão por uma ou outra mídia tem como base intenções subjetivas que ilustram como cada pessoa deseja administrar suas interações sociais e seus relacionamentos.

Para que essa seleção seja possível, no entanto, os autores elencam que três condições básicas precisam estar preestabelecidas: acesso, custo e literacia midiática^{15,16}. Acesso e custo são condições interligadas, que se relacionam à disponibilidade e à capacidade de pagar tanto pelos equipamentos (celulares, *tablets*, computadores, etc.) quanto pela conexão de internet ou plano de dados^{15,16}. Nesse aspecto, a popularização de *smartphones* e de planos de dados ilimitados contribui para que a diferença de custo entre enviar um e-mail ou fazer uma videochamada, por exemplo, seja irrelevante e não mais um fator determinante na escolha da forma de comunicação¹⁶. Da mesma forma, a literacia midiática – habilidade de compreensão, análise das práticas e produção de conteúdo no ambiente digital¹⁷ – reduz a influência na escolha das mídias na medida em que as pessoas passam a adquirir um repertório de linguagens e comportamentos no ambiente digital para transitar satisfatoriamente entre as diferentes plataformas^{15,16}.

Dessa forma, a escolha dos usos das mídias sociais passa a se dar a partir da percepção dos indivíduos sobre a capacidade de controle de aspectos emocionais, morais e de poder, percebida de maneira relacional dentro do ecossistema midiático^{15,16}:

[...] as intenções que temos em nossos relacionamentos e o contexto em que nos encontramos é que farão com que percebamos e exploremos as *affordances*^(d) das mídias de determinada maneira. Assim, o ideal é voltar o olhar em direção ao ecossistema comunicativo como um todo, para examinar de que maneiras as oportunidades que cada uma das mídias oferece são exploradas pelas pessoas¹⁸. (p. 43)

O contexto de polymedia contribui ainda para a ideia de sociabilidade escalonável. Como a apropriação das mídias sociais se dá de maneira individualizada, é possível utilizá-las com o intuito de ordenar as interações sociais em diferentes níveis de intimidade e proximidade. Miller et al.⁸ argumentam, assim, que as mídias sociais contribuem para uma ressignificação da ideia de comunidades, visto que elas se orientam para a formação de grupos, e não para a individualidade.

Assim, torna-se possível a construção e preservação de redes socioafetivas no ambiente digital. Barbosa¹⁸ discute a construção dessas redes a partir das noções de comunidades imaginadas¹⁹ e neotribos²⁰. Os sentimento de pertença e cooperação, os laços afetivos e o reconhecimento de uma identidade comum^{19,21} constroem o senso de pertencimento à comunidade. Embora Polivanov²¹ reconheça a facilidade com que tais grupos possam ser desfeitos no ambiente digital, ao traçar um paralelo com as ideias de Maffesoli²⁰, mostra-nos que com a mesma agilidade podem ser refeitas, além da possibilidade de afiliação a diversas comunidades simultaneamente.

^(d)O conceito de *affordance* diz respeito à relação entre as características tecnológicas inerentes a cada artefato midiático e à percepção dos usuários sobre suas possibilidades de usos. Nesse sentido, as *affordances* poderiam ser entendidas como aquilo que “as pessoas acham mais fácil de fazer graças a essa tecnologia”¹⁵ (p. 105).

Assim, a interação no ambiente digital, viabilizada pelas mídias sociais, possibilita o surgimento de um senso de pertencimento à comunidade com forte envolvimento emocional, que fomenta a construção de redes de solidariedade em momentos críticos, como os de pacientes com câncer que relatam seus tratamentos em sites de redes sociais.

Percurso metodológico

A pesquisa foi fundamentada nos pressupostos da antropologia digital^{5-8,10,22} e em seu método, portanto, é de inspiração etnográfica. Nesse sentido, propomo-nos a fazer o que Geertz²³ chama de descrição densa, trazendo à tona “teias de significados por trás de ações e discursos que, a princípio, podem parecer-nos desprovidos de sentido, mas que perpassam as mídias sociais e o ambiente hospitalar”¹⁸. Dessa maneira, ao buscarmos o ponto de vista do nativo em detrimento de nossas próprias concepções preestabelecidas, foi possível aprender com os pacientes sobre os usos de tais mídias, em vez de apenas estudá-los²⁴, oferecendo-nos uma visão mais integral de todo o processo de apropriação dessas tecnologias de comunicação por eles.

Outros princípios que alicerçaram a coleta de dados foram a proposta de Hine⁵, referente a seguir conexões, e a de Marcus²⁵, sobre pesquisa etnográfica multilocalizada. Assim, o ponto de partida de observação da pesquisa foi a Enfermaria Hematológica, no campo presencial, e, no digital, os perfis no Facebook e WhatsApp dos participantes. A própria escolha das duas mídias surge a partir da noção de seguir conexões, visto serem aquelas com uso expressivo por todos os participantes.

Realizamos a coleta de dados de setembro a dezembro de 2018, totalizando vinte visitas à Enfermaria Hematológica do Inca, além do acompanhamento das mídias sociais dos pacientes participantes no mesmo período. Foram realizadas também entrevistas conversacionais – abordagem mais informal de entrevista, cujos dados são obtidos a partir questões-guia que orientam a conversa^{26,27} – e entrevistas em profundidade²⁶ com os pacientes.

A seleção dos participantes se deu a partir de dois aspectos: uso do celular no cotidiano da enfermaria e condição de saúde, estando aptos aqueles que estivessem conscientes, orientados e capazes de manter uma conversa. Assim, 13 pacientes colaboraram com a pesquisa, tendo sido possível acompanhar o tratamento de quatro deles: Melissa, Pedro, Antônio e Andreia - nomes fictícios foram utilizados para preservar suas identidades.

Coleta de dados

A observação foi sistematizada por meio de roteiro que incluía aspectos como descrição física dos ambientes e presença e uso de dispositivos tecnológicos (celulares/*smartphones*, *tablets* e *notebooks*). Dada a disposição do espaço físico da enfermaria (os pacientes são alocados em quartos com dois ou quatro leitos cada), a presença da pesquisadora no espaço já se tornava uma “perturbação” do ambiente, o que dificultava a simples observação da rotina. Nesse sentido, optou-se por realizar a observação concomitantemente às entrevistas conversacionais, estratégia que facilitou a naturalização da presença da pesquisadora no ambiente.

Foram realizadas 29 entrevistas conversacionais, nas quais foi incentivada a livre narrativa, estimulando a reflexão dos participantes sobre sua condição²⁸, intercalada, quando possível, com questionamentos pontuais sobre informações observadas em suas mídias sociais. Por serem realizadas nos leitos, não foram gravadas e seus conteúdos foram convertidos em anotações no diário de campo.

As entrevistas em profundidade, por sua vez, foram realizadas em ambiente reservado, gravadas e seguindo roteiro estruturado nos seguintes eixos temáticos: rotina hospitalar; laços afetivos; mídias sociais; saudade/memórias; e busca de informações sobre doença e tratamento. O roteiro, embora definido previamente à entrada no campo, foi adaptado a partir dos dados obtidos nas entrevistas conversacionais, conforme discute Murphy²⁷. Com essa ferramenta, foi possível ainda abordar assuntos impossíveis de serem observados – como uso de WhatsApp em conversas privadas – ou aqueles que não vieram à tona nas conversas, possibilitando questionar os entrevistados sobre aspectos específicos referentes às mídias sociais.

Para a coleta de dados *on-line*, realizada concomitantemente à presencial, inspiramo-nos na proposta de Hine⁵ de que em uma etnografia digital devemos “traduzir” os métodos tradicionais para as novas ambiências que as tecnologias proporcionam. Assim, a imersão no campo passa necessariamente pelas experiências de engajamento e interação mediadas pelo digital. Nesse sentido, fez-se fundamental adicionar os participantes em nossas mídias sociais e interagir com eles. Da mesma forma, para termos as mesmas formas de interação que eles, demos preferência à utilização do celular para a coleta de dados, uma vez que este era o dispositivo usado por todos. No entanto, esse era um aspecto impossível de ser controlado, haja vista, como discute Hine⁵, não haver uma separação entre *on-line* e *off-line* e, portanto, muitas vezes, utilizando o computador, deparávamo-nos com conteúdos postados por nossos interlocutores que precisavam ser registrados na coleta de dados.

Tratamento dos dados

Todos os dados obtidos a partir das anotações da observação participante na enfermaria do hospital, no ambiente digital, nas entrevistas conversacionais e na transcrição das entrevistas em profundidade foram categorizados²⁹ por meio de uma análise de frequência simples³⁰, sendo possível, assim, verificar os temas mais recorrentes abordados pelos pacientes. Foram definidas oito categorias: memórias/saudade, corpo/autoimagem, notícias sobre o tratamento, compartilhamento de experiências; indiretas, rede de apoio, importância das visitas e abandono.

Em seguida, realizamos a análise estruturante do material³⁰, correlacionando estruturas temáticas de sentido entre falas de entrevistas; e notas de observação na enfermaria e no conteúdo digital, proporcionando, dessa maneira, encadeamento lógico ao material.

A pesquisa foi aprovada pelos Comitês em Ética e Pesquisa do Centro de Filosofia e Ciências Humanas da Universidade Federal do Rio de Janeiro e do Instituto Nacional do Câncer José Alencar Gomes da Silva, sob números de registro 90552918.0.0000.5582 e 90552918.0.3001.5274.

Discussão dos dados

A partir da análise dos dados, foram definidas e sistematizadas oito categorias, de acordo com o quadro 1, que serão discutidas a seguir. A discussão, no entanto, foi realizada em estruturas temáticas e englobou mais de uma das categorias quando foi pertinente para a compreensão.

Quadro 1. Sistematização da coleta de dados (presencial e digital) em categoria, frase representativa e definição

Categoria	Frase representativa	Definição
Memórias/saudade	"Eu vejo mais [as fotos e os vídeos] quando eu tô triste, mas vira e mexe eu me pego vendo vídeo da Luísa, quando eu tô com saudade." (Trecho de entrevista)	Reflexões, sentimentos e estratégias para lidarem com a saudade e lembranças.
Corpo/autoimagem	"Minhas irmãs tiraram foto no leito comigo e rápido elas jogaram no Face, aí o pessoal tava lá no Face querendo saber [porque ele estava no hospital]. Falei 'pelo amor de Deus! Não!' [...] Eu mandei tirar... [eu me senti] triste, meu Deus do céu, não gostei! Porque espalha, é 'olha como é que o cara tá!', e eu tava barbudo, cabeludo... Ele apagou, melhor assim. A gente tem que mostrar nossa situação pra Deus, não pro ser humano." (Trecho de entrevista)	Preocupações referentes à aparência.
Notícias sobre o tratamento	"Pedro não queria que ninguém soubesse o que ele tinha (a não ser, segundo ele, os amigos mais próximos), mas uma amiga fez check in com ele no Inca e todos souberam. Com isso ele teve que responder a uma enxurrada de comentários e não gostou da situação. Acha que é muita exposição e muito cansativo" (Trecho do diário de campo)	Pacientes publicam relatos sobre seu tratamento; amigos e familiares acompanham tudo por meio dessas publicações, demandando mais notícias.
Compartilhamento de experiências	"[...] Nossa vc está igual a mim. Como eu passei uns 3 aniversários no hospital e sendo que estava fazendo quarto terapêutico, detalhe sem visita só falava no telefone. Mas Deus cuidou de mim desta forma no silêncio nada melhor que conversar e saber que ele está conosco nesta empreitada [...]" (Comentário no Facebook de participante)	Rede de contatos das mídias sociais compartilha suas experiências de câncer por meio de comentários em postagens dos pacientes, como forma de apoiá-los.
Indiretas	"Uma vez me perguntaram: por que vc trata bem até aqueles que não gostam de vc e são falsos? A resposta foi simples e direta: O mal não está em mim!!! E sim naqueles que insistem em falar de mim." (Publicação no status do WhatsApp de participante)	Pacientes postam conteúdos cujo real significado não pode ser compreendido por todos.
Rede de apoio	"Então tu vê a pessoa lembrando de você, de momentos com você, é muito bom! [...] aí, eu me senti muito bem, bem melhor." (Trecho de entrevista)	Efeitos positivos causados por comentários de incentivo e votos de melhoras nas mídias sociais dos pacientes.
Importância de visitas	"Uma amiga visitou Andreia, a outra não conseguiu subir porque acabou o tempo. Disse ter ficado surpresa, porque não tinha contado sobre a doença a ela [...]. Ela demonstrou bastante alegria com o interesse da amiga." (Trecho do diário de campo)	Presença de visitas faz com que o paciente se sinta valorizado, lembrado.
Abandono	"Não recebi visita, mas não chamei ninguém também não. Eu evito também. Porque é um negócio mais pessoal assim, entendeu? [...] Agora parente, como tem muitos parentes aí que ficam telefonando 'eu vou aí, eu vou aí! Antônio, quando eu chegar na sua casa eu vou aí te ver, todo dia eu tô aí'. Algum foi um dia? Sumiram... então... enfim... parente eu evito, todo mundo tem esse tipo de parente na vida, todo mundo tem." (Trecho de entrevista)	Oposta à categoria anterior: a ausência de visitas traz sentimento de abandono ao paciente.

Memórias/saudade

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

As questões relacionadas a memórias e saudades se relacionam principalmente a dois pacientes: Melissa, 26 anos, com seus filhos Mel (sete meses) e Luan (sete anos); e Pedro, 29 anos, com sua filha Luísa, quatro anos. Para os dois pacientes, a internação marca um rompimento profundo na relação com os filhos: muito jovens ainda, não convém fazerem visitas ao hospital, e ainda há a dificuldade em se compreender e lidar com a separação, principalmente no caso de Mel, que ainda estava sendo amamentada quando a mãe foi diagnosticada e deu início ao tratamento.

Madianou e Miller¹⁵ argumentam que o conceito de mãe (e, neste caso, de pai) pode ser “tanto uma categoria normativa (a ideia do que se espera de uma mãe) quanto a experiência de ser (ou ter) uma mãe”¹⁸ (p. 90) e, nesse sentido, ambos os pacientes buscam estratégias para contornar o afastamento compulsório dos filhos e viverem a experiência da maternidade e paternidade. Para tal, o *smartphone* e as mídias sociais são fundamentais. Assim, Melissa e Pedro armazenam em seus dispositivos incontáveis registros dos filhos, que o acessam em momentos diversos:

Eu vejo mais quando eu tô triste, mas vira e mexe eu me pego vendo vídeo da Luísa, quando eu tô com saudade. [...] porque eu vejo ela brincando, ela interagindo, nós dois, então é mais... pra mim é mais bacana eu ver os que eu mesmo faço. E eu me sinto bem, eu me sinto... me fortalece. [...] tem um áudio que a minha sogra mandou ela falar e me enviou. Ela fala “papai, vem logo, vem pra casa, você é meu herói”. Essas coisas assim me deixam mais forte, me deixam com mais vontade de querer sair, de querer ficar bom, de querer ficar perto dela, entendeu? (Pedro, em entrevista)

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

Van Dijck³¹ nos ajuda a contextualizar as lembranças na cultura digital a partir do conceito de memórias mediadas: objetos e atividades que produzimos ou dos quais nos apropriamos pelas mídias com intuito de ressignificar as noções de passado, presente e futuro que nos envolvem. Para a autora, o ambiente digital potencializa a memória em termos de capacidade de estocagem. Assim, os registros digitais dos pacientes podem contribuir para ressignificar as experiências de maternidade e paternidade, uma vez que “as tecnologias digitais e os objetos embaralham as fronteiras da memória”³⁷ (p. 84) e, com isso:

[...] os registros digitais dos filhos que armazenam em seus celulares e veem repetidamente podem compor lembranças que, no futuro, não saberão mais se vivenciaram de fato ou apenas assistiram na tela do dispositivo, reduzindo, talvez, a sensação de que perderam etapas do crescimento de suas crianças¹⁸. (p. 92)

Um facilitador da interação de Melissa e Pedro com Mel, Luan e Luísa é o recurso de videochamada. O recurso visual da *webcam* contribui para uma aproximação entre eles, gerando uma atmosfera de proximidade, intimidade e afetividade³²:

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

Andreia é outra paciente que utiliza muito as videochamadas do celular. Com 47 anos, faz contato por vídeo diariamente com seus filhos, mas também com seus pais. Ela relata que apenas evita chamá-los quando está mais fragilizada emocionalmente, pois não consegue segurar o choro ao vê-los nesses momentos.

Corpo/autoimagem

Se na relação pais-filhos os registros visuais são vistos de maneira positiva como um caminho em direção à intimidade e ao encurtamento de distâncias³², em outros contextos os simbolismos podem ser opostos. Antônio e Eliana não querem ser lembrados das afetações físicas trazidas pelo tratamento e a *webcam* em especial traz justamente uma autoconsciência maior do que a simples visão no espelho ou em fotos, visto que nas videochamadas podemos acompanhar nossa “*performance*” ao vivo no canto da tela³²:

No Zap, eu falo pra minha irmã: “Quer mandar mensagem, manda, mas não manda vídeo, não, eu não atendo, no hospital não pode”. Não é que eu não goste de vídeo, no hospital eu evito muita coisa. (Antônio, em entrevista)

Minhas irmãs tiraram foto no leito comigo e rápido elas jogaram no Face, aí o pessoal tava lá no Face querendo saber [porque ele estava no hospital]. Falei: “Pelo amor de Deus! Não!”. [...] Eu mandei tirar... triste, meu Deus do céu, não gostei! Porque espalha, é “olha como é que o cara tá!”, e eu tava barbudo, cabeludo.... [...]. A gente tem que mostrar nossa situação pra Deus, não pro ser humano. (Antônio, em entrevista)

A fala de Antônio ilustra bem a questão: insatisfeito com sua aparência, ele não quer ser visto dessa maneira por familiares e amigos. Da mesma forma, Eliana também acredita que a internação não seja o momento propício para fotos:

Mamãe ficou muito tempo numa de bate foto e tal de mim na cama. E eu falei: “Mãe, para, por favor”. E ela: “Não, vamos tirar foto para Fulano” [...]. A gente obedece à mamãe, não vai contrariar, né? Mas eu mesma não botaria nada. Me sinto exposta, é muito ruim, não gosto não. (Eliana, em entrevista)

Interagindo nas mídias sociais

As categorias “notícias sobre o tratamento”, “compartilhamento de experiências”, “rede de apoio” e “indiretas” foram analisadas a partir de interações no Facebook e nos *status* do WhatsApp dos participantes e, por isso, serão apresentadas em conjunto. A escolha pelas duas mídias se deu por serem as de maior expressão entre os pacientes.

Nos perfis do Facebook, é comum aparecerem relatos sobre os tratamentos dos pacientes. Jairo posta com alguma frequência fotos no hospital, indicando quando está se internando, tendo alta ou passando por alguma data comemorativa dentro da enfermaria, como seu aniversário e Natal. Melissa, por sua vez, escreveu um grande texto descrevendo sua peregrinação por médicos, exames e sentimentos até o diagnóstico de leucemia, que funcionou como um processo catártico:

[...] foi um desabafo, um desabafo total, me senti como se o Inca que tava na minha cabeça tivesse descido, entendeu? Me senti assim.... me senti muito melhor do que tava antes. Como eu te falei, um nó na garganta, as pessoas perguntando, e eu dizendo que tava bem e não estava, porque eu queria às vezes contar e minha mãe: “Melissa não, não fala e não sei o quê”. Mas aí eu resolvi fazer aquele desabafo, minha mãe chorou a beça, entendeu, e ali eu disse tudo o que eu precisava dizer, sem faltar nada, foi tudo mesmo o que eu precisava dizer. E depois, também... agora eu botei agradecendo às pessoas que vieram me visitar, às pessoas que me ligaram, às pessoas que não puderam vir por causa de trabalho, mas que mandaram mensagem, botei agradecendo. E recebi também muita mensagem de apoio. Então foi um desabafo mesmo. (Melissa, em entrevista)

Outros participantes, como Pedro e Andreia, não têm o hábito de publicar qualquer informação sobre sua jornada oncológica, mas eventualmente são marcados^(e) em publicações de familiares e amigos a esse respeito.

Em ambas as situações, a rede de contatos mais ampla toma ciência da condição de saúde dos pacientes por meio desses *posts* e pede, ainda, que continuem dando notícias sobre o tratamento. Muitas vezes, compartilham com eles suas próprias experiências em internações, como forma de incentivo ao paciente. Pedro é um dos que mais se incomoda com essa questão, relata que a exposição gera uma demanda muito grande por informações, que responder a todos é muito cansativo e nem sempre as pessoas compreendem a ausência de respostas. Por outro lado, reconhece a importância de ler as mensagens de carinho quando está se sentindo triste.

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

É justamente nessas mensagens que a rede de apoio se configura. Melissa, por exemplo, em seu longo texto sobre seu diagnóstico de câncer, recebeu mais de duzentas reações e 180 comentários à postagem⁽⁶⁾. O relato foi importante, inclusive, para a melhora de crises de falta ar que, segundo sua médica, eram emocionais:

Olha, eu fiquei feliz porque tinha muita gente que eu não via há muito tempo! Que trabalhou comigo, tipo assim, em 2007, então tu vê a pessoa lembrando de você, de momentos com você, é muito bom! [...] Então... aí, eu me senti muito bem, bem melhor [da falta de ar], foi muito bom. (Melissa, em entrevista)

Tais comportamentos podem ser entendidos à luz da discussão de redes de solidariedade em Maffesoli²⁰ – autor que debate a importância da conexão emocional para a conformação dessas comunidades. Nesse sentido, como também destacam McMillan e Chavis³³, os relatos de experiências de adoecimento, as mensagens de solidariedade e votos de melhoras se configuram como uma rede de apoio emocional aos pacientes que se mostra realmente importante nos momentos de maior fragilidade dos participantes.

⁽⁶⁾ Acesso em 15 de fevereiro 2019.



Figura 1. Exemplo de compartilhamento de experiências em comentários para os participantes.

Fonte: Facebook dos participantes.

Já o *status* do WhatsApp tem características mais distintas. Se no Facebook os pacientes utilizam o espaço também para compartilharem conteúdos de humor, motivacionais e religiosos, muitas vezes sem nenhuma pista sobre seu estado de saúde ou informações de sua vida privada, as publicações na plataforma do WhatsApp são marcadas por aspectos mais voltados para a intimidade. Nele, são postados fotos

e vídeos dos filhos de Pedro e até mesmo fotos dele no hospital – que não vão em hipótese alguma para o Facebook:

Tem isso também de você querer mostrar pros outros o quanto a sua filha está bonita! Mas vídeo eu não posto [no Facebook], porque eu não quero que as pessoas vejam o quanto ela é sagaz, o quanto ela é esperta, não sei se é por medo de fazerem alguma coisa de ruim... não sei... é mais uma insegurança mesmo. (Pedro, em entrevista)

Melissa, por sua vez, embora tenha feito a postagem de desabafo no Facebook, opta por postar sobre os filhos, bem como sobre algumas questões relacionadas ao andamento do tratamento, apenas no *status* do WhatsApp:

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

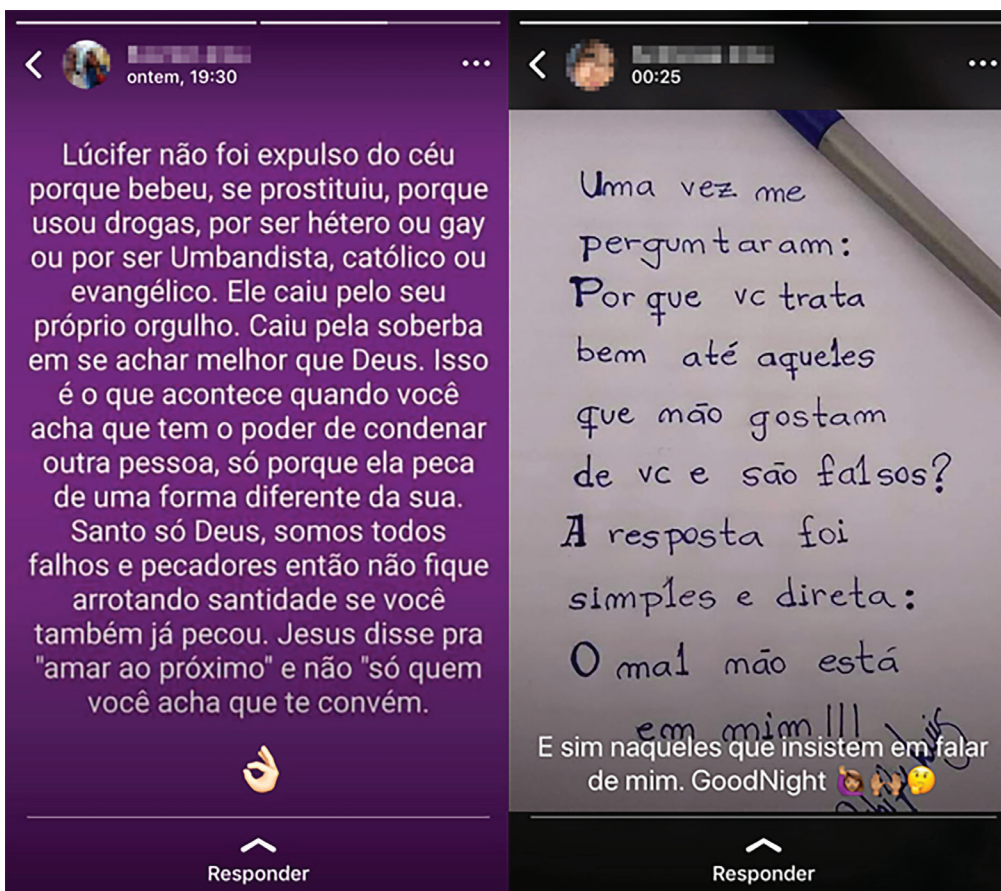


Figura 2. Exemplo de indiretas postadas no status do WhatsApp dos participantes

Fonte: WhatsApp dos participantes.

A maneira como os participantes usam suas mídias sociais nos mostra como eles procuram regular suas interações no sentido de aproximarem ou distanciarem as pessoas quando e o quanto desejam. Isso só se torna possível uma vez que as escolhas de uso das mídias sociais não passam mais por aspectos como acesso, custo e literacia midiática e as questões emocionais, morais e de poder emergem como motivadoras das preferências^{15,16}.

As formas encontradas por cada um para definir a proximidade e a intimidade ideais em suas interações são o que Miller^{8,34} e Miller e Sinanan³² denominam estratégia Goldilocks. Mantendo as pessoas em contato, ao mesmo tempo que a uma certa distância, é possível que eles garantam a manutenção de seus laços sociais sem que necessariamente se sintam violados em suas intimidades¹⁸. (p. 108)

Notamos, então, que as mídias sociais podem ser percebidas por seu caráter mais público ou mais privado. Os participantes que não se incomodam ou até mesmo desejam dividir seus relatos sobre o tratamento utilizam o Facebook para fazê-lo, enquanto os que entendem que a doença é algo da esfera privada se resguardam a falar sobre o assunto em conversas privadas ou, no máximo, em publicações no *status* do WhatsApp.

Proximidade e distanciamento nos relacionamentos

Ao discutirmos as categorias “importância das visitas” e “abandono”, notamos como receber visitas é algo muito importante para os pacientes, pois eles se sentem reconhecidos e estimados com a presença de amigos e familiares no hospital. A possibilidade de interação pelas mídias sociais também é valorizada por eles – alguns, inclusive, aceitam “substituir” as visitas presenciais pelo contato on-line. Outros, no entanto, não consideram que as duas formas de interação têm o mesmo valor e sentem-se desprestigiados e abandonados quando veem que o único contato com os entes queridos é no ambiente digital.

Andreia é uma das que mais sente o abandono dos amigos. Seus relatos são sempre marcados pela tristeza de quem não esperava ser “esquecida” por eles, muito embora eles estejam em contato via mensagens de WhatsApp frequentemente com ela. Por outro lado, apegou-se à Marília, uma ex-paciente oncológica que conheceu por intermédio de uma amiga e que, após algumas trocas de mensagens, foi visitá-la no Inca. Essa é, para Andreia, uma verdadeira prova de amizade: interromper os afazeres do dia para visitá-la.

Melissa, por sua vez, publica um texto em seu perfil no Facebook agradecendo a todos que demonstraram preocupação com ela, mesmo que apenas digitalmente:

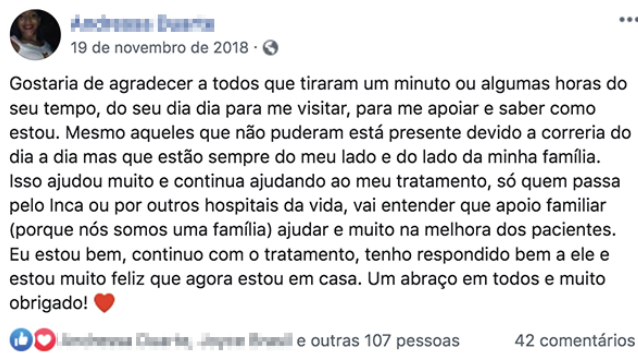


Figura 3. Publicação de Melissa agradecendo àqueles que, mesmo que apenas digitalmente, mostraram preocupação e carinho com sua situação.

Fonte: Facebook de participante.

Pedro, ao contrário, relata a decepção com uma amiga de longa data que insiste em promessas de visitas à enfermaria, mas que, mesmo vivendo perto do Inca, nunca cumpre. Ele reflete sobre as inúmeras vezes que viu suas postagens em outras atividades – para as quais ela sempre teria tempo na agenda.

Antônio, assim como Melissa, compreende a dificuldade dos amigos em irem ao hospital – afinal, ele reflete, quem gostaria de tirar seu dia de folga para isso? – e se satisfaz com a interação digital:

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

As diferentes percepções sobre a importância das visitas ou mesmo a sensação de abandono sentida por alguns pacientes reflete a ideia de que o digital pode ao mesmo tempo aproximar e afastar pessoas. Assim, da mesma forma que contribui para o encurtamento das distâncias e para a superação do isolamento causado pela interação hospitalar, o contexto de internação mediada pode também aumentar ainda mais essa separação.

Parece-nos que o fator que contribui para esta ou aquela percepção é o complemento presencial da interação digital. Ou seja, se existe uma disposição a compor a rede de solidariedade no ambiente digital, alguns dos pacientes esperam o mesmo presencialmente, principalmente quando há promessas de que isso vá acontecer. No entanto, sendo o digital um espaço de contradições⁶, vemos que essa demanda dos participantes nem sempre é atendida.

Considerações finais

As etnografias hospitalar e digital nos permitiram pensar a experiência de internação à luz da dialética entre presencial e digital, com todas as contradições e convergências que essas vivências propiciam e, muitas vezes, reforçam. A partir da análise dos dados, é possível vislumbrar um fenômeno o qual denominamos internação mediada¹⁸: no ambiente hospitalar, as mídias sociais possibilitam um novo “estar presente” que rompe com o isolamento provocado pelos muros do hospital, possibilitando novas formas de presença – mesmo que apenas digital, quando a interação presencial é inviável –, dando meios para a administração dos relacionamentos dos pacientes e facilitando o surgimento de redes socioafetivas. Por outro lado, elas também podem contribuir para uma acentuação do distanciamento entre os vínculos afetivos, nos casos em que as interações se dão exclusivamente de maneira digital e para o excesso de demanda por atenção dos doentes durante o tratamento.

As mídias estão imersas em um contexto de contradições⁶ que traz benefícios aos pacientes ao mesmo tempo em que, se não usadas de maneira consciente e comedida, podem trazer malefícios. Isso se mostra claramente em relatos como os de Pedro, que menciona justamente o incômodo pelo excesso de atenção que lhe é cobrado, ao mesmo tempo que reconhece a importância das mensagens de carinho que recebe. Da mesma forma, podemos observar as claras contradições nas percepções sobre as mídias nas falas de Melissa e Andreia: a primeira valoriza as interações digitais daqueles que mandaram mensagens de apoio, enquanto a segunda não reconhece essa atitude como uma prova de amizade e de sua importância para os amigos.

Assim, as categorias sistematizadas a partir da análise das entrevistas e notas do diário de campo não apontam em uma direção única. O que percebemos, por outro lado, é que os reflexos da internação mediada podem ser extremamente distintos nos participantes, a depender de sua realidade, de seu estágio da doença, de seus vínculos sociais, etc. Nesse sentido, a internação mediada é, então, o contexto no qual esses indivíduos estão mergulhados durante seus tratamentos e sobre o qual a tomada de consciência é fundamental não só para eles como também para seus familiares e amigos, uma vez que eles, da mesma forma, são parte dessa conjuntura.

Contribuições das autoras

Todas as autoras participaram ativamente de todas as etapas de elaboração do manuscrito.

Agradecimentos

Agradecemos ao apoio do Instituto Nacional do Câncer José Alencar Gomes da Silva e de todos os profissionais da Enfermaria Hematológica, bem como de todos os pacientes que participaram desta pesquisa.

Direitos autorais

Este artigo está licenciado sob a Licença Internacional Creative Commons 4.0, tipo BY (https://creativecommons.org/licenses/by/4.0/deed.pt_BR).



Referências

1. Friedman G, Florian V, Zernitsky-Shurka E. The experience of loneliness among young adult cancer patients. *J Psychosoc Oncol.* 1989; 7(3):1-15.
2. Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva. Estimativa 2018: incidência de câncer no Brasil. Rio de Janeiro: INCA; 2017.
3. Contel JOB, Sponholz Jr A, Torrano-Masetti LM, Almeida ÂC, Oliveira ÉA, Jesus JS, et al. Aspectos psicológicos e psiquiátricos do transplante de medula óssea. *Medicina (Ribeirão Preto).* 2000; 33:294-311.
4. Abad C, Fearday A, Safdar N. Adverse effects of isolation in hospitalised patients: a systematic review. *J Hosp Infect.* 2010; 76(2):97-102. doi: <http://dx.doi.org/10.1016/j.jhin.2010.04.027>.
5. Hine C. *Ethnography for the internet: embedded, embodied and everyday.* London: Bloomsbury; 2015.
6. Miller D, Horst HA. The digital and the human: a prospectus for digital anthropology. In: Horst HA, Miller D, editors. *Digital anthropology.* London: Berg Publishers; 2012. p. 3-35.
7. Machado M. *Antropologia digital e experiências virtuais do museu de favela.* Curitiba: Appris; 2017.
8. Miller D. *Social media in an english village or how to keep people at just the right distance.* London: UCL Press; 2016.
9. Miller D. *The comfort of people.* Cambridge: Polity; 2017.
10. Miller D, Costa E, Haynes N, McDonald T, Nicolescu R, Sinanan J, et al. *How the world changed social media.* London: UCL Press; 2016.
11. Rains SA, Brunner SR. What can we learn about social network sites by studying Facebook? A call and recommendations for research on social network sites. *New Media Soc.* 2015; 17(1):114-31.
12. Bender JL, Jimenez-Marroquin MC, Jadad AR. Seeking support on facebook: a content analysis of breast cancer groups. *J Med Internet Res.* 2011; 13(1):e16.



13. Bender JL, Jimenez-Marroquin MC, Ferris LE, Katz J, Jadad AR. Online communities for breast cancer survivors: a review and analysis of their characteristics and levels of use. *Support Care Cancer*. 2013; 21(5):1253-63.
14. Chou WY, Hunt Y, Folkers A, Augustson E. Cancer survivorship in the age of YouTube and social media: a narrative analysis. *J Med Internet Res*. 2011; 13(1):e7.
15. Madianou M, Miller D. *Migration and new media: transnational families and polymedia*. London: Routledge; 2012.
16. Madianou M, Miller D. Polymedia: towards a new theory of digital media in interpersonal communication. *Int J Cult Stud*. 2013; 16(2):169-87.
17. Livingstone S. Media literacy and the challenge of new information and communication technologies. *Commun Rev*. 2014; 7(1):3-14.
18. Barbosa NCMF. *O desafio da interação na solidão do hospital: limites e possibilidades das redes socioafetivas nas mídias sociais [dissertação]*. Rio de Janeiro: Universidade Federal do Rio de Janeiro; 2019.
19. Anderson B. *Imagined communities: black and ethnic leaderships in Britain*. London: Verso; 2006.
20. Maffesoli M. *O tempo das tribos: o declínio do individualismo nas sociedades de massa*. 2a. ed. Rio de Janeiro: Forense Universitária; 1998.
21. Polivanov BB. *Novos rumos e onda livre : a construção de comunidades imaginadas através das radcom*. *ECO-Pós*. 2009; 12(2):122-37.
22. Miller D. Anthropology is the discipline but the goal is ethnography. *HAU*. 2017; 7(1):27-31.
23. Geertz C. *A interpretação das culturas*. Rio de Janeiro: LTC; 2008.
24. Spradley JP. *The ethnographic interviews*. New York: Holt, Rinehart and Winston; 1979.
25. Marcus GE. Ethnography in / of the world system: the emergence of multi-sited ethnography. *Annu Rev Anthropol*. 1995; 24(1995):95-117.
26. Roulston KJ. Conversational interviewing. In: Given LM, editor. *The SAGE encyclopedia of qualitative research methods*. Thousand Oaks: Sage Publications; 2008.
27. Murphy PD. Doing audience ethnography: a narrative account of establishing ethnographic identity and locating interpretive communities in fieldwork. *Qual Inq*. 1999; 5(4):479-504.
28. Gomes AMA, Nations MK, Luz MT. Pisada como pano de chão: experiência de violência hospitalar no nordeste brasileiro. *Saude Soc*. 2008; 17(1):61-72.
29. Gomes R. Análise e interpretação de dados de pesquisa qualitativa. In: Minayo MCS, editor. *Pesquisa social: teoria, método e criatividade*. 28a. ed. Petrópolis: Vozes; 2009.
30. Flick U. *Introdução à metodologia de pesquisa: um guia para iniciantes*. Porto Alegre: Penso; 2012.
31. Dijck J Van. *Mediated memories in the digital age*. Stanford: Stanford University Press; 2007.
32. Miller D, Sinanan J. *Webcam*. Cambridge: Polity; 2014.
33. McMillan DW, Chavis DM. Sense of community: a definition and theory. *J Community Psychol*. 1986; 14(1):6-23.
34. Miller D. The ideology of friendship in the era of Facebook. *HAU*. 2017; 7(1):377-95.



This study discusses the new configurations of the hospitalization process – marked, in contemporary times, by an almost complete omnipresence of personal-use technological apparatuses among patients – regarding new possibilities of socioaffective bonds enabled by the digital environment. A research study of ethnographic inspiration was carried out, with participant observation, at *Instituto Nacional do Câncer José Alencar Gomes da Silva* (city of Rio de Janeiro, State of Rio de Janeiro, Brazil) and in the social media during three months, involving conversational and in-depth interviews. The data point to convergent and to contradictory aspects of social media in the hospital environment – a phenomenon we call mediated hospitalization: while social media enables the enrichment and the amplification of patient support and solidarity networks, it can contribute to intensify the distancing among affective bonds and foster excessive demands for attention during the treatment.

Keywords: Social media. Mediated hospitalization. Socioaffective networks. Communities. Digital ethnography.

El propósito de este estudio es discutir las nuevas configuraciones del proceso de internación hospitalaria — señalado en la contemporaneidad por la casi omnipresença de dispositivos tecnológicos de uso personal entre pacientes — en lo que se refiere a las nuevas posibilidades de vínculos socioafectivos proporcionados por el ambiente digital. Se realizó un estudio de inspiración etnográfica, con observación participante en el Instituto Nacional del Cáncer José Alencar Gomes da Silva — Río de Janeiro, Estado de Río de Janeiro, Brasil — y en las redes sociales durante tres meses, entrevistas conversacionales y en profundidad. Los datos señalan tanto aspectos convergentes como contradictorios de las redes sociales en el ambiente hospitalario, un fenómeno que denominamos de internación mediada: ellas posibilitan el enriquecimiento y la ampliación de las redes de apoyo y solidaridad a los pacientes, al mismo tiempo en que pueden contribuir para la acentuación de la distancia entre los vínculos afectivos y excesivas demandas por atención durante el tratamiento.

Palabras clave: Medios sociales. Internación mediada. Redes socioafectivas. Comunidades. Etnografía digital.

Submetido em: 25/11/19.

Aprovado em: 17/04/20.