

Ethel Jane Scliar Cabral

**ONCOLOGIA E INTERNET:  
como as informações médicas são disponibilizadas  
para o paciente oncológico no mundo virtual**

Tese submetida ao Programa de Pós-Graduação Interdisciplinar em Ciências Humanas da Universidade Federal de Santa Catarina para obtenção do título de Doutora em Ciências Humanas em 5 de março de 2016.

Área de concentração: Condição Humana na Modernidade

Linha de Pesquisa: Evolução das Ciências da Vida e da Saúde – ECVS

Orientadora: Dra. Myriam Mitjavila

Coorientadora: Dra. Sandra N. C. de Caponi

Florianópolis, SC

2016

C1170 Scliar Cabral, Ethel Jane  
Oncologia e internet: como as informações médicas são disponibilizadas para o paciente oncológico no mundo virtual. / Ethel Jane Scliar Cabral. - Florianópolis, SC, 2016. 201 p.

Orientadora: Myriam Mitjavila; coorientadora: Sandra Caponi.

Tese (Doutorado) - Programa de Pós-graduação Interdisciplinar em Ciências Humanas. Centro de Filosofia e Ciências Humanas. Universidade Federal de Santa Catarina. Florianópolis, 2016.

Inclui referências.

1. Oncologia e internet. 2. Informações médicas virtuais. 3. Saúde. I. Mitjavila, Myriam. (orient.) II. Caponi, Sandra. (coorient.). III. Título.

616.15

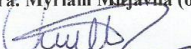
**ETHEL JANE SCLiar CABRAL**

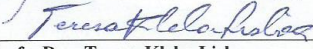
**Oncologia e Internet: como as informações médicas são disponibilizadas para o paciente oncológico no mundo virtual.**

Esta tese foi submetida ao processo de avaliação pela Banca Examinadora para obtenção do título de *Doutor(a) em Ciências Humanas* e aprovada, em sua forma final, no dia 15 de março de 2016, atendendo às normas da legislação vigente do Programa de Pós-Graduação Interdisciplinar em Ciências Humanas/Doutorado.

Florianópolis, 15 de março de 2016.

  
\_\_\_\_\_  
**Profa. Dra. Myriam Mitavila (orientador(a))**

  
\_\_\_\_\_  
**Profa. Dra. Sandra Caponi (coorientador(a))**

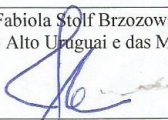
  
\_\_\_\_\_  
**Profa. Dra. Teresa Kleba Lisboa**  
Coordenador (a) do Programa de Pós-Graduação Interdisciplinar em Ciências Humanas

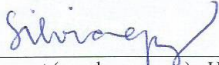
**Banca Examinadora:**

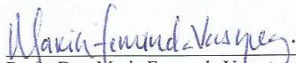
  
\_\_\_\_\_  
Profa. Dra. Myriam Mitavila (orientador(a)) - UFSC



\_\_\_\_\_  
Profa. Dra. Fabiola Stolf Brzozowski (membro externo) - Universidade Regional Integrada do Alto Uruguai e das Missões

  
\_\_\_\_\_  
Prof. Dr. Fernando Hellmann (membro externo) - Universidade Federal do Paraná

  
\_\_\_\_\_  
Profa. Dra. Sílvia Bittencourt (membro externo) - Universidade do Sul de Santa Catarina

  
\_\_\_\_\_  
Profa. Dra. Maria Fernanda Vasquez (membro interno) - UFSC

  
\_\_\_\_\_  
Profa. Dra. Matta Veldi (membro interno) - UFSC



Dedico esta tese à minha família, que me deu suporte e me incentivou no percurso desta jornada; às suas contribuições, mesmo em momentos difíceis; e aos meus amigos e colegas, bem como aos professores, que muito colaboraram com suas sugestões, correções e indicações de leitura.



## **Agradecimentos**

Agradeço as valiosas colaborações da minha orientadora, Professora Dra. Myriam Mitjavila, bem como da minha coorientadora, Profa. Dra. Sandra Caponi. Também de grande valia foram as proveitosas discussões que se seguiram à minha qualificação. Além disso, sem o apoio do Instituto do Câncer, INCA, e do ONCOGUIA, que me forneceram relatórios e subsídios para analisar as relações do paciente oncológico com a internet, esta tese não poderia ter sido levada a cabo. Agradeço, também, imensamente, à coordenadora do Programa de Pós-Graduação Interdisciplinar em Ciências Humanas, Profa. Teresa Kleba Lisboa e aos integrantes do colegiado pela compreensão e apoio na etapa final desta tese. Por fim, sem a bolsa concedida pela Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior (CAPES), teria sido impossível dedicar-me a esta tese. A todos, minha gratidão.





*É a incerteza que nos fascina. Tudo é maravilhoso  
entre brumas.*

Oscar Wilde



## Resumo

Esta tese de doutorado analisa como as informações sobre sintomas, tratamentos, prognóstico e outros aspectos relacionados com a oncologia são disponibilizados em três *sites* administrados por instituições oficiais e por médicos. Como tais informações são disponibilizadas nestes *sites*? Como se constitui o espaço de interface entre oncologia e internet? A resposta a tais perguntas é fundamental, pois a proliferação de informações sobre saúde e a multiplicação de páginas virtuais que tratam de assuntos médicos cresceram em um volume expressivo (chamado de *Big Data*), trazendo para pesquisadores (e pacientes!) novos desafios. A rede virtual disponibiliza novas formas de acesso do paciente oncológico às informações que busca, antes restritas ao espaço de hospitais e consultórios. Assim, o paciente oncológico, a partir de um ponto na rede virtual, navega ultrapassando fronteiras geográficas. O espaço virtual complementa e amplia os locais de trânsito tradicionais onde o paciente se encontra. Mas como tais informações são fornecidas virtualmente? Quais os primeiros espaços com os quais o paciente se defronta em sua busca, no Brasil? Ao analisar os três *sites* mais acessados com o uso do buscador Google, a tese encontrou uma replicação do discurso médico oficial e hegemônico, com a apropriação do espaço virtual pelo saber institucional. Abordagens alternativas foram encontradas somente em *sites* relacionados com a mídia jornalística no *ranking* dos dez primeiros colocados. Outro achado foi a construção feita, nestes *sites*, do paciente como um paciente herói e o uso reiterativo da linguagem militar para delinear os contornos da doença oncológica, tirando-a das sombras: de uma doença silenciada, não dita, ela passa a ser uma doença pública e escrutinada continuamente. Em conclusão, os achados contribuem para clarificar como as informações médicas e sua linguagem disseminam-se pela internet e a tese propicia um olhar crítico sobre a interface internet-oncologia. Tal linguagem necessita adequar-se a este espaço virtual em construção, um espaço ultradimensional.

**Palavras-chave:** Câncer e internet; informação oncológica virtual; saúde e doença na internet.



## **Abstract**

This doctoral thesis analyzes how information about symptoms, treatment, prognosis, and other aspects of oncology are available in three sites managed by institutions and medical staff. How do these sites manage such information? How is the interface between oncology and internet built? The answer to those questions is fundamental, as the proliferation of health information and virtual pages about virtual medical care increased in such expressive volume (called Big Data) exposing researchers (and patients!) to new challenges. Cancer patients have now, through the virtual network, new ways to search and access information, which were previously restricted to hospitals and clinics. Thus, cancer patients can break geographical boundaries just browsing the internet. The virtual space complements and extends the traditional spaces, where the patient usually was found. But how is such information provided virtually? What are the first spaces the patient will find in his search in Brazil? By analyzing the three most accessed sites using the Google search engine, the thesis found a replication of the official and hegemonic medical discourse: the virtual space was occupied by institutionalized knowledge. Alternative approaches (top ten ranking) were found only on websites owned by press and journalistic media. Another finding was that these sites build an image about the oncological patient as a hero with a reiterative use of military language to outline the contours of the oncological disease. In this way, the disease comes to light from the shadow; from a muted disease, unspoken, it becomes a public and continually scrutinized disease. In conclusion, the findings contribute to clarify how the medical information and its language is spread over the internet by institutionalized sites, and the thesis helps to provide a critical look about the internet-oncology interface. This language needs to find a new structure in this ever-evolving virtual space, an ultra-dimensional space.

**Keywords:** Cancer and internet; virtual information on oncology; health and disease in internet.



## Resumen

Esta tesis doctoral analiza la información sobre los síntomas, tratamiento, pronóstico y otros aspectos relacionados con la oncología, disponibles en tres sitios administrados por las instituciones y los médicos. ¿Cómo estos sitios gestionan tales informaciones? ¿Cómo se construye la interfaz entre la oncología y la internet? La respuesta a estas preguntas es crítica: la proliferación de información sobre la salud y la multiplicación de las páginas virtuales que se ocupan de los problemas médicos se han convertido en un importante volumen (llamado *Big Data*), y los investigadores (y pacientes!) enfrentan nuevos desafíos. Los pacientes con cáncer tienen ahora, con la red virtual, nuevas formas de buscar y acceder a las informaciones, informaciones que estaban, previamente, restringidas a los hospitales y clínicas. Por lo tanto, los pacientes con cáncer pueden romper las fronteras geográficas, desde donde están, simplemente navegando en internet. El espacio virtual complementa y amplía los espacios tradicionales donde está el paciente. Pero, ¿cómo esa información se dispone virtualmente? ¿Cuáles son los primeros espacios que enfrenta el paciente en su búsqueda en la Internet en Brasil? Mediante el análisis de los tres sitios más accedidos usando el instrumento de búsqueda de Google, la tesis encontró una réplica del discurso médico oficial y hegemónico, con la apropiación del espacio virtual por el conocimiento institucional. Los enfoques alternativos (*ranking* de los diez primeros) se encuentran sólo en los sitios virtuales relacionados con los medios de comunicación de la prensa. Otro hallazgo fue que estos sitios hacen una construcción del paciente como un héroe, y hacen uso reiterativo del lenguaje militar para delinear los contornos de enfermedades oncológicas. De esta manera, la enfermedad sale de la sombra para la luz; de una enfermedad silenciada, se convierte en una enfermedad pública y analizada continuamente. En conclusión, los resultados contribuyen a aclarar cómo la información médica y su lenguaje se propagan por internet en los sitios institucionalizados. La tesis ayuda a proporcionar una mirada crítica sobre la interfaz internet-oncología. Este lenguaje tiene que encontrar una nueva estructura en este espacio virtual en construcción, un espacio ultra-dimensional.

**Palabras clave:** Cáncer y internet; información virtual sobre el cáncer; salud y la enfermedad en la internet.





## Lista de figuras

|  |     |
|--|-----|
| Figura 1 – O que buscam os pacientes virtuais .....            | 30  |
| Figura 2 – O papiro de Edwin Smith.....                        | 60  |
| Figura 3 – Expectativa de vida.....                            | 70  |
| Figura 4 – Probabilidade de ocorrência de câncer x idade ..... | 72  |
| Figura 5 – A cartografia do câncer.....                        | 73  |
| Figura 6 – Carta aberta ao Presidente De Gaulle .....          | 77  |
| Figura 7 – O câncer como um inimigo militar .....              | 78  |
| Figura 8 – A realidade no mundo virtual .....                  | 86  |
| Figura 9 – O espaço virtual .....                              | 92  |
| Figura 10 – Modelo de Paulo Baran .....                        | 113 |
| Figura 11 – Representações do corpo .....                      | 115 |
| Figura 12 – Interesse pelo termo câncer .....                  | 121 |
| Figura 13 – Câncer cura .....                                  | 122 |
| Figura 14 – Câncer tratamento .....                            | 123 |
| Figura 15 – <i>Site</i> INCA: visitas por dia .....            | 129 |
| Figura 16 – Horário dos acessos .....                          | 130 |
| Figura 17 – Página de acesso .....                             | 131 |
| Figura 18 – Teste interativo .....                             | 134 |
| Figura 19 – Número de acessos .....                            | 140 |
| Figura 20 – Portal do Instituto ONCOGUIA .....                 | 144 |
| Figura 21 – Ampliação da rede .....                            | 146 |
| Figura 22 – Câncer de mama .....                               | 149 |
| Figura 23 – Câncer de próstata .....                           | 149 |
| Figura 24 – Interesse temático .....                           | 156 |
| Figura 25 – Designação para o paciente oncológico.....         | 158 |
| Figura 26 – <i>Site</i> Pacientecomcancer.....                 | 160 |



## **Lista de tabelas**

|   |     |
|---|-----|
| Tabela 1 – Variáveis analisadas em um <i>site</i> .....             | 55  |
| Tabela 2 – Dez agentes cancerígenos .....                           | 64  |
| Tabela 3 – Sobrevida em 5 anos para tumores em estágio inicial .... | 162 |

## **Lista de quadros**

|  |     |
|--|-----|
| Quadro 1 – Palavra-chave: câncer .....               | 124 |
| Quadro 2 – Palavra-chave: cura do câncer .....       | 125 |
| Quadro 3 – Palavra-chave: tratamento do câncer ..... | 126 |



## Lista de siglas

|                  |  |
|------------------|--|
| <b>a.C</b>       | – Antes da era Comum   |
| <b>ABEAD</b>     | – Associação Brasileira de Estudos de Álcool e outras Drogas   |
| <b>ABIQ</b>      | – Associação Brasileira de Indústria Química   |
| <b>ANVISA</b>    | – Agência Nacional de Vigilância Sanitária   |
| <b>ARPANET</b>   | – Advanced Research Project Agency + <i>net</i> (rede)   |
| <b>BPA</b>       | – Bisphenol-A  |
| <b>BRCA 1</b>    | – Breast Cancer 1  |
| <b>BRCA 2</b>    | – Breast Cancer 2  |
| <b>CAF</b>       | – Cirurgia de Alta Frequência  |
| <b>CAPES</b>     | – Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior  |
| <b>CCC</b>       | – Centro de Combate ao Câncer  |
| <b>CEPON</b>     | – Centro de Pesquisas Oncológicas  |
| <b>CID</b>       | – Classificação Internacional de Doenças   |
| <b>CNPq</b>      | – Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico  |
| <b>CQD</b>       | – Como Queríamos Demonstrar  |
| <b>CREMESP</b>   | – Conselho Regional de Medicina do Estado de São Paulo   |
| <b>CRM</b>       | – Conselho Regional de Medicina  |
| <b>DDT</b>       | – Dicloro-Difenil-Tricloroetano  |
| <b>DNA</b>       | – <i>Deoxyribonucleic Acid</i>   |
| <b>EaD</b>       | – Educação a Distância   |
| <b>E-governo</b> | – Governo eletrônico   |
| <b>E-mail</b>    | – <i>Electronic mail</i>   |
| <b>ENSP</b>      | – Escola Nacional de Saúde Pública Sérgio Arouca   |
| <b>EPIC-Soft</b> | – European Prospective Investigation into Cancer Software  |
| <b>EPTV</b>      | – Emissoras Pioneiras de Televisão   |
| <b>FAHECE</b>    | – Fundação de Amparo ao HEMOSC (Hemocentro de Santa Catarina) e ao CEPON (Centro de Pesquisas Oncológicas) |
| <b>FAQ</b>       | – <i>Frequently Asked Questions</i>  |
| <b>FUCAS</b>     | – Fundação Companhia Catarinense de Águas e Saneamento   |
| <b>FDA</b>       | – Food and Drug Administration   |

- G7** – Grupo formado por sete países: Alemanha, Canadá, Estados Unidos, França, Itália, Japão, Reino Unido
- GLOBOCAN** – Globo Cancer
- HEMOSC** – Hemocentro de Santa Catarina
- HCP** – Health Control Program
- HIV** – Vírus da Imunodeficiência Humana
- HPV** – Human Papiloma Virus
- HTTP** – Hyper Text Transfer Protocol
- IARC** – International Agency for Research on Cancer
- IBGE** – Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística
- IMS** – Intercontinental Marketing Services
- INCA** – Instituto Nacional do Câncer
- INTERNET** – Inter (prefixo para entre, relação) + *net* (rede)
- IQSC** – Instituto de Química de São Carlos
- LSE** – London School of Economics
- MDF** – Medium Density Fiberboard
- MTE** – Ministério do Trabalho e Emprego
- NLM** – National Library of Medicine
- OMS** – Organização Mundial da Saúde
- ONGS** – Organizações Não Governamentais
- PAP** – Programa de Apoio ao Paciente
- PET** – Positron Emission Tomography
- PIB** – Produto Interno Bruto
- PIS/PASEP** – Programa de Integração Social/Programa de Formação do Patrimônio do Servidor Público
- PRB** – Population Reference Bureau
- PubMed** – Publisher com a extensão Med (Medline, Medical Line)
- REUNI** – Programa de apoio para Reestruturação e Expansão das Universidades Federais
- SEER** – Surveillance, Epidemiology and End Results Program
- SOPA** – Stop Online Piracy Act
- SUS** – Sistema Único de Saúde
- TIC** – Tecnologias da Informação e da Comunicação
- UFSC** – Universidade Federal de Santa Catarina
- UICC** – União Internacional para Controle do Câncer
- UNICAMP** – Universidade Estadual de Campinas
- USA** – United States of America
- USP** – Universidade de São Paulo
- WHO-IARC** – World Health Organization’s International Agency for Research on Cancer

## Sumário

|   |    |
|---|----|
| <b>INTRODUÇÃO</b> .....   | 25 |
| <b>1 O OLHAR DA PESQUISA</b> .....  | 43 |
| 1.1 APROXIMAÇÕES SOBRE O OBJETO .....   | 44 |
| <b>1.1.1 O ponto de partida</b> .....   | 47 |
| 1.2 OBJETIVOS .....   | 48 |
| <b>1.2.1 Geral</b> .....  | 48 |
| <b>1.2.2 Específicos</b> .....  | 48 |
| 1.3 HIPÓTESES .....   | 49 |
| 1.4 METODOLOGIA .....   | 50 |
| <b>1.4.1 Abordagem geral</b> .....  | 50 |
| <b>1.4.2 Revisão sintética de algumas correntes</b> .....                       | 51 |
| <b>1.4.3 A interdisciplinaridade como rota de percurso</b> .....                | 53 |
| <b>1.4.4 Metodologias aplicadas ao ambiente virtual</b> .....                   | 55 |
| <b>2 TRAJETÓRIAS DO CÂNCER</b> .....  | 57 |
| 2.1 O CÂNCER COMO DOENÇA .....  | 59 |
| <b>2.1.1 Primórdios</b> .....   | 59 |
| <b>2.1.2 Século XVI ao século XIX</b> .....                                     | 61 |
| <b>2.1.3 Século XX e XXI</b> .....  | 63 |
| 2.1.3.1 <i>Agentes cancerígenos</i> .....                                       | 63 |
| 2.1.3.2 <i>Aspectos ambientais</i> .....  | 66 |
| 2.1.3.3 <i>Influência viral</i> .....   | 67 |
| 2.1.3.4 <i>Herança genética</i> .....   | 68 |
| 2.2 O CÂNCER AVANÇA .....   | 69 |
| 2.3 A LINGUAGEM DO CÂNCER .....   | 74 |
| <b>2.3.1 O câncer como um exército inimigo</b> .....                            | 75 |
| <b>2.3.2 O câncer extrapola seu próprio campo</b> .....                         | 79 |
| <b>3. TRAJETÓRIAS DA INTERNET</b> .....   | 83 |
| 3.1 AS NOVAS TECNOLOGIAS DA COMUNICAÇÃO<br>E DA INFORMAÇÃO E O CIBERESPAÇO..... | 83 |
| 3.2 O ESPAÇO VIRTUAL .....  | 89 |
| 3.3 O ESPAÇO ULTRADIMENSIONAL .....   | 91 |
| 3.4 O POSICIONAMENTO DO INTERNAUTA .....  | 94 |
| <b>3.4.1 Liberdade virtual</b> .....  | 95 |

|   |     |
|---|-----|
| <b>3.4.2 O panoptismo virtual</b> .....             | 97  |
| <b>4. TRAJETÓRIAS DO CORPO</b> .....                | 99  |
| 4.1 DO CORPO VISÍVEL AO CORPO INVISÍVEL .....       | 99  |
| 4.2 DO CORPO INVISÍVEL AO CORPO VIRTUAL .....       | 101 |
| 4.3 A TRAJETÓRIA INDIVIDUAL .....                   | 104 |
| 4.4 A NOVA CARTOGRAFIA DO CORPO .....               | 108 |
| <b>5. ONCOLOGIA E INTERNET</b> .....                | 121 |
| 5.1 INCA, INSTITUTO NACIONAL DO CÂNCER .....        | 128 |
| <b>5.1.1 Matérias jornalísticas</b> .....           | 135 |
| <b>5.1.2 TV INCA</b> .....                          | 138 |
| 5.2 ONCOGUIA .....                                  | 139 |
| <b>5.2.1 O Portal ONCOGUIA</b> .....                | 143 |
| <b>5.2.2 Pesquisas e enquetes ONCOGUIA</b> .....    | 154 |
| 5.3 <i>SITE</i> NÃO INSTITUCIONAL .....             | 159 |
| <b>5.3.1 Notícias</b> .....                         | 163 |
| <b>6 ANÁLISE COMPARATIVA</b> .....                  | 165 |
| 6.1 SELEÇÃO DE CONTEÚDOS E LINGUAGEM .....          | 168 |
| <b>7 CONCLUSÕES</b> .....                           | 173 |
| 7.1 A INTERNET COMO UM LUGAR ULTRADIMENSIONAL ..... | 180 |
| 7.2 O PACIENTE-HERÓI.....                           | 183 |
| <b>REFERÊNCIAS</b> .....                            | 187 |
| <b>ANEXO: Questionário ONCOGUIA</b> .....           | 201 |



*A condição humana compreende algo mais que as condições nas quais a vida foi dada ao homem. Os homens são seres condicionados: tudo aquilo com o qual eles entram em contato torna-se imediatamente uma condição de sua existência (ARENDT, 2001, p. 17).*

## INTRODUÇÃO

No dia 21 de junho de 2007, no auditório da FAHECE, Fundação de Amparo ao HEMOSC (Hemocentro de Santa Catarina) e ao CEPON (Centro de Pesquisas Oncológicas), assumi o cargo de Diretora Administrativa, juntamente com o então presidente, Professor Carlos Speller. Um de nossos primeiros compromissos foi visitar as duas entidades apoiadas pela Fundação. Na semana seguinte, fomos ao CEPON, um portentoso complexo situado no bairro do Itacorubi, em Florianópolis. O dia era chuvoso. Logo ao entrar na imensa área, é possível vislumbrar, à esquerda, um pequeno prédio, onde se situam uma capela, duas salas de apoio para Organizações Não-Governamentais, ONGS, que atuam no setor oncológico e um pequeno auditório para palestras. Do lado esquerdo encontra-se a edificação principal, com o centro de triagem, ambulatório, consultórios, espaço para pequenas cirurgias, quimioterapia e todo o arsenal destinado ao tratamento dos pacientes.

Andei pelos corredores apinhados de pessoas das mais diferentes classes sociais e etnias, que chegavam de variadas partes do estado. A sensação era estranha. Acompanhado pelo diretor do CEPON, bem como pelos médicos responsáveis e assistentes sociais, seguíamos por este território – uma ilha isolada do restante do mundo, em que o corpo médico, com a convivência dos pacientes, buscava criar pontes para uma normalidade que não se sabia definir.

Éramos turistas em um país estrangeiro, buscando adequar nossa fala para travar um diálogo em um idioma desconhecido.

Como as conversas de quem está apenas tateando em um novo país, a linguagem parecia fútil e superficial, como os códigos empregados no dia a dia por mera formalidade:

– “Tudo bem? Como você está?”

As respostas engendravam o mesmo jogo, pois não se esperava outro retorno que não o da formalidade: – “Tudo bem!” (Mesmo que nada estivesse bem).

Eu seguia silenciosa, observando aqueles corpos, ligados em máquinas, expostos em sua fragilidade tão humana. Ouvia o sussurro dos enfermeiros, que insistiam em utilizar o diminutivo: – “Está se sentindo melhorzinho? Vamos tomar um remedinho? Que tal estender a perninha? Vai se sentir mais confortável!”

Não eram crianças, mas como elas, eram tratados como tal, totalmente dependentes de um poder superior que determinava aonde ir, o que fazer, a hora de sentar, deitar, o que comer ou não: suas vidas e seus destinos determinados pelo saber médico.

Abandonamos o local onde estavam os pacientes, e atravessamos a fronteira para o prédio da direita, que reunia os “saúdáveis”. Ali, entramos em contato com as pesquisas, os grupos de apoio, as ações que, embora na periferia do prédio central, determinavam as atividades que nele seriam tomadas. Desde então, esta imagem arquitetônica, que separava em dois blocos áreas tão distintas da Medicina – aquele que decide, e aquele que obedece; aquele que está saudável, e aquele que está doente; aquele que tem uma espada sobre a cabeça e aquele que empunha a espada – jamais me abandonou.

Durante mais de dois anos, convivi, então, com as agruras que envolvem a doença oncológica: os entraves burocráticos, as políticas públicas (ou falta de) em relação à doença, as filas, a busca de uma cura, as diversas vertentes de abordagens em relação ao tratamento oncológico, que abrangem um espectro que vai do curandeirismo à tecnologia de ponta.

Nesta caminhada, tive a oportunidade de promover um seminário liderado pelo então presidente do Hospital Albert Einstein, Dr. Cláudio Lottenberg, em que estiveram presentes mais de 700 participantes.

Este aprendizado representou um salto monumental em meus conhecimentos sobre o câncer. Na minha infância, a doença não era nomeada, mas referida como algo vago, ao mesmo tempo onipresente e ausente: “aquela doença”. Era como se, ao não nomear o mal, este pudesse permanecer oculto, desaparecendo como por um passe de mágica.

“Aquela doença”, aos poucos, deixou de ser privada e tornou-se pública. A palavra câncer ganhou novos contornos, popularizou-se, passou a refletir, por analogia, diferentes males sociais. O câncer tornou-se o mal da modernidade, abrangendo, como um guarda-chuva, os múltiplos aspectos que definem as incongruências da civilização

ocidental contemporânea: o conflito entre o privado e o público; entre a interferência ambiental e a genética; entre o livre arbítrio e o determinismo.

Acompanhar a trajetória de como o câncer é percebido pelo paciente e o meio no qual ele se insere é lançar uma luz sobre a própria sociedade na qual vivemos, pois o câncer é utilizado como uma analogia para a própria sociedade moderna (SERVAN-SCHREIBER, 2008).

Tudo isso, no entanto, naquele ano de 2007, estava muito longe de meu projeto de doutorado. Era um trabalho voluntário que eu desempenhava e, ao contrário de outras pessoas que faziam parte do grupo, sem ter, entre meus próximos, qualquer portador de câncer. Conhecidos, talvez, mas não familiares ou amigos de minha convivência direta. Assim, o câncer se apresentava, em minha vida cotidiana, como um núcleo autônomo, isolado de outras práticas acadêmicas e profissionais.

Paralelamente, eu me dedicava ao mestrado e à minha vida como docente. No mestrado, enveredei por um campo interdisciplinar, abordando a bioética e imbricando Análise do Discurso, Semiótica e Direito. Como professora, aprofundei-me nas ferramentas de educação a distância e, cada vez mais, passei a me interessar pelo uso que os alunos faziam da internet<sup>1</sup>, e como o faziam.

Foi então que estas múltiplas facetas acabaram por se articular, em um projeto que me levou ao doutorado. Uma pergunta chave atigava minha curiosidade: como os meios virtuais inserem-se no espaço-tempo do portador de uma dada doença (ou com suspeita de ser portador) e nas suas buscas por informações, diagnósticos, prognósticos, tratamentos?

O Brasil, como campo de estudo nesta área, aparece em posição privilegiada, pois é um dos campeões em buscas na internet relacionadas com a saúde<sup>2</sup>. Conforme dados da London School of Economics, LSE, 86% dos brasileiros com acesso à internet consultam a rede para obter informações relacionadas com a área de saúde – mas apenas 20% verificam a fonte que fornece tais conteúdos (LSE, 2011).

Ao analisar como o sujeito portador de uma determinada doença é representado na internet em *sites* especializados em saúde, é possível

---

<sup>1</sup> O termo “internet” foi utilizado, inicialmente, como nome próprio (Internet), para designar a interligação de dois ou mais computadores com uso de um protocolo específico de acesso. Posteriormente, o termo passou a significar a rede (*net*) que conecta milhões de computadores espalhados em diferentes partes do globo (LEINER; CERF; CLARK; et al., 2009).

<sup>2</sup> O Brasil ocupa o quarto lugar no *ranking* mundial de buscas de informações sobre saúde na internet, após Índia, Rússia e China (LSE, 2011).

mapear como as informações médicas são disponibilizadas no espaço virtual, termo que foi apropriado pelo campo informacional com um significado específico: o espaço ou realidade virtual é aquele intermediado pela linguagem binária utilizada em cibernética. Conforme Bartle (2010), um espaço virtual é um espaço que simula outros espaços, e que pode ser visitado com o uso de ferramentas computacionais, sem que o sujeito necessite ausentar-se do seu ponto espacial (cartesiano) no qual originalmente se situa. É neste sentido que o termo virtual é utilizado nesta tese, em contraposição ao termo “real”, que exige do sujeito um deslocamento no espaço cartesiano. A tarefa de realizar o mapeamento sobre informações médicas no espaço virtual apresenta desafios de porte, dos quais destaco, especialmente, dois: a) as rápidas mudanças tecnológicas; b) a contemporaneidade do assunto. O campo era vasto, e fiz um recorte para analisar, especificamente, os pacientes oncológicos.

## **Mudanças tecnológicas**

Embora a internet seja uma jovem cinquentona, a última década acarretou mudanças significativas na maneira como ela é acessada pelos usuários. Os aparelhos móveis, a disseminações de redes sociais<sup>3</sup>, a oferta de aplicativos para os mais diversos fins, com destaque para os de monitoramento da saúde, trouxeram impacto significativo no acesso à informação, no uso do tempo e no diálogo com autoridades, como a do saber médico.

Fato merecedor de destaque é que existe até mesmo um *site* dedicado exclusivamente a analisar os aplicativos voltados para saúde. Como coloca Alves (2014),

---

<sup>3</sup> O conceito de rede social, no âmbito das ciências da computação, disseminou-se a partir de 1995 quando surgiu o primeiro mecanismo para colocar em contato pessoas (fora da área militar) com um objetivo em comum, ultrapassando fronteiras geográficas ou temporais: o Classmates.com, nos EUA e Canadá. A abordagem popularizou-se com o desenvolvimento de outras redes, como Orkut, LinkdIn e Facebook. O conceito de rede social virtual carrega, em sua origem, definições propostas, especialmente, pela Filosofia, Sociologia, Medicina e Química (VERMELHO; VELHO; BERTONCELLO, 2015). A topologia das redes sociais, ou seja, a união de pessoas de maneira virtual que compartilham informações (textos, fotos, vídeos) e, simultaneamente, comentam e trocam ideias sobre aquilo que é compartilhado (além de outras possibilidades, como a de realizar enquetes ou promover atividades econômicas de compra e venda) será abordada sob a ótica do modelo de Baran (1964) no tópico 4.4 – A nova cartografia do corpo.

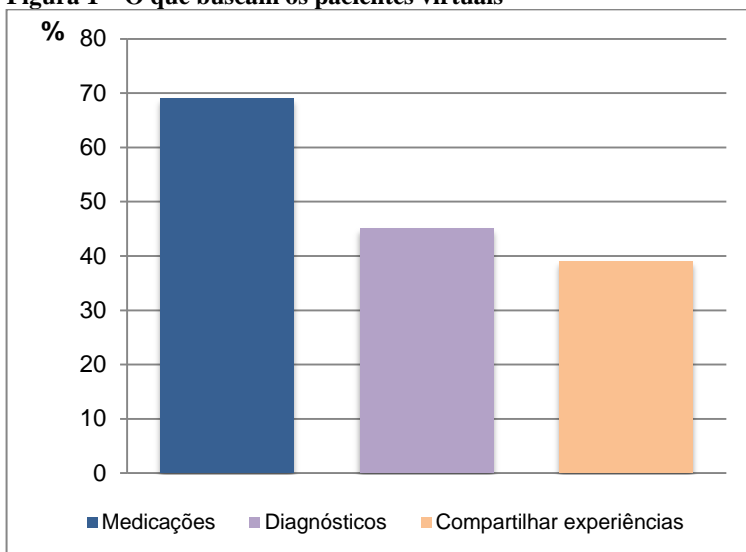
Aplicativos médicos e de saúde estão mudando o cenário da saúde. Enquanto dispositivos médicos com *software* embutidos têm existido por mais de duas décadas, a chegada dos *smartphones* com *touch screen*, tecnologias de Bluetooth inteligentes e conexão à internet trouxe um tsunami de aplicativos designados para cada necessidade, desde monitorar a temperatura corporal, até medir os batimentos cardíacos. Os aplicativos médicos e de saúde de hoje estão se tornando mais inteligentes, multifuncionais e fáceis de usar (ALVES, 2014, s/p).

Conforme a autora, a disseminação é tão grande que a Food and Drug Administration, FDA (EUA) busca regulamentar o assunto, validando a efetividade dos diferentes aparatos que são colocados no mercado para monitorar e realizar exames controlados pelo próprio usuário, independentemente da intermediação de um médico. Uma busca no *site* da entidade encontra mais de 4.000 entradas para “*computer medical devices*” (FDA, 2015).

Dos mais de 40 mil aplicativos disponíveis destinados ao mercado da saúde, apenas na Apple Store, 69% tinham como alvo o público em geral, incluindo-se pacientes e pessoas sem um diagnóstico específico (IMS, 2013, s/p) – e este número continua crescendo.

Para além do mapeamento específico dos aplicativos e das tecnologias empregadas no setor médico, os pacientes contam hoje com uma vasta rede de coleta de dados e informações disseminados na rede, de maneira formal e informal. Os dados corroboram tais afirmações. A pesquisa realizada pela London School of Economics (2011), que abrangeu 12 países, mostrou que 65% dos internautas buscam informações sobre medicamentos; 45% pesquisam sobre os diagnósticos; mais da metade dos pacientes (55%) deseja acesso aos prontuários e registros médicos; e praticamente 40% desejam compartilhar suas experiências.

**Figura 1 – O que buscam os pacientes virtuais**



Os internautas buscam aprofundar as informações reais navegando pelo mundo virtual.

Fonte: LSE, 2011, s/p.

Assim, entendo que qualquer análise sobre o setor médico e sobre a oncologia na sua intersecção com as Tecnologias da Informação e da Comunicação (TIC) é sempre um trabalho em progresso, pela volatilidade com que os dados analisados se transformam. Mas por que fazer o recorte sobre o câncer, e não outra doença?

### **Oncologia: um tema contemporâneo**

Embora o câncer, como doença, já tenha sido descrito pelos egípcios, somente a partir da década de 1980 ele passou a assumir um caráter indissociavelmente ligado a algumas características da sociedade contemporânea industrial, caráter este que irá se disseminar pela internet, como será abordado posteriormente nesta tese.

Até então, o câncer apresentava um caráter enigmático, cuja origem ainda não havia sido suficientemente compreendida<sup>4</sup>. Os

---

<sup>4</sup> Embora ainda hoje a doença oncológica intrigue os pesquisadores, pela diversidade com que se apresenta, seu conceito – como a proliferação desordenada de células com algum distúrbio – está bem estabelecido.

tratamentos eram parcos: extirpação dos tumores, uso de radiação – que, muitas vezes, ao mesmo tempo em que extinguiu o câncer, também matava o sujeito. O diagnóstico representava uma sentença de morte: os pacientes ficavam confinados em suas casas ou nos hospitais, com a vida em suspenso, aguardando o desfecho inevitável. A pergunta – que ainda ronda quem sofre da doença – pode ser resumida em três palavras: –“Por que eu?” (CIXOUS, 1991, p.3, tradução da autora).

O isolamento também era mobilizado pelo medo do contágio: a falta de informação cedia lugar ao imaginário e à fantasia.

A observação das células cancerosas realizada por Rudolf Virchow (1821-1902), em 1863, associou o câncer com uma patologia específica: **inflamações e feridas que não se curam** (RIBATTI, 2007).

Esta abordagem será retomada, posteriormente, em novas e variadas vertentes a partir de 1986, por Harold Dvorak (RIBATTI, 2007). Além disso, pesquisas e conexões que haviam sido acobertadas pela indústria começaram a vir à tona. A relação entre o tabagismo e o câncer de pulmão, por exemplo, ficou estabelecida por definitivo, apesar dos esforços da indústria tabagista para minimizar tal fato. Observações realizadas em 1960 pelo Dr. Judah Folkman (1933-2008) também permitiram verificar que as células cancerosas eram irrigadas por minúsculos e contorcidos vasos sanguíneos, que as alimentavam com a glicose – o câncer gosta de açúcar! – exigida por tais células (SERVAN-SCHREIBER, 2008).

O câncer revelou-se uma doença multifacetada, uma miríade de múltiplas doenças que exigiam diferentes estratégias de tratamento. Os pesquisadores citados começaram a desvendar que a célula cancerosa se multiplicava desordenadamente, em excesso – como se fosse imortal – e esta imortalidade era o que acarretava a própria morte. Tal dualidade – vida/morte – inerente à condição humana, é o marco da oncologia.

Mas por que isto ocorria? Por que o organismo permitia tal proliferação? Que feridas e inflamações eram estas? Provocadas pelo ambiente? Pela genética? Por um estado emocional ou físico? Por que o próprio corpo humano irrigava e alimentava tais células? E por que em alguns seres humanos, e não em outros? Todos os seres humanos possuem células cancerosas, que permanecem adormecidas ou controladas, no entanto, em determinadas circunstâncias, tal controle se perde (SERVAN-SCHREIBER, 2008).

A disseminação da doença, que atinge proporções endêmicas, levou a uma associação com o próprio envelhecimento da população. A pergunta, em alguns casos, deixou de ser: – “Terei câncer?”, sendo substituída por: – “Quando terei câncer?”, como é no caso do câncer de

próstata. Esta conexão envelhecimento-câncer é uma falácia apontada por Servan-Schreiber (2008). Ora, se tal fosse verdadeiro, os casos de câncer aumentariam em função da idade, permanecendo estáveis em relação às crianças e aos jovens adultos. Não é o que ocorre.

Os velhos médicos com quem tenho conversado sobre isso estão assombrados. No tempo deles, um câncer numa pessoa jovem era raríssimo. Um deles se lembra, ainda, na época dos seus estudos, de uma mulher de 35 anos em quem fora diagnosticado um câncer de mama: todos os estudantes de medicina dos serviços vizinhos foram convidados a examiná-la. Ela era, nos anos 1950, um “caso excepcional”. Quatro ou cinco décadas depois, eu tive câncer com a idade de 31 anos, e duas de minhas primas – uma na França, a outra nos Estados Unidos – tiveram câncer aos 40. Quarenta anos também é a idade com a qual morreu a primeira menina de quem eu reparei o peito quando éramos crianças – de câncer num dos seios que nos fizeram rir no pátio da escola quando se tornaram visíveis pela primeira vez. As estatísticas dos epidemiologistas não são, desgraçadamente, cifras abstratas...” (SERVAN-SCHREIBER, 2008, p. 73-74).

Outra vertente justifica o aumento do número de casos tendo em vista o avanço dos diagnósticos e os exames preventivos. No entanto, tais exames não são realizados em crianças e adolescentes, e é nesta parcela da população que se concentra o maior aumento dos casos de câncer (SERVAN-SCHREIBER, 2008).

Mas esta tese não é um estudo médico sobre oncologia, suas origens e formas de tratamento, embora este assunto permeie minha abordagem e o estudo histórico seja importante para detectar, nas informações disponibilizadas virtualmente, as raízes do discurso médico e paramédico. Ela trata de como as informações oncológicas são disponibilizadas no mundo virtual e como a identidade do paciente oncológico é construída em tais espaços.

### **Uma voz ganha corpo**

A disseminação dos casos de câncer e sua exposição pública tiraram a doença das sombras e deram voz aos pacientes. Este paciente,



no decorrer de minha tese, era um sujeito abstrato – não assumia a forma palpável de uma adolescente no pátio da escola, como citado por Servan-Schreiber (2008). Em 2013, já com a tese em andamento, o câncer bateu à minha porta. Recebi, ao mesmo tempo, a notícia de que tanto meu pai quanto minha mãe estavam com câncer. Foi o momento em que pude verificar, na prática, como o doente e sua família perambulam pelos médicos reais e pelos virtuais, em busca de respostas, exames, saídas. Deveria eu continuar com o mesmo tema? A proximidade com o problema não contaminaria as colocações, minha pesquisa, as conclusões?

Não tenho resposta para isso. De um lado, é possível que sim. De outro, a vivência diária trouxe um novo olhar e outras vertentes de abordagem. Resolvi persistir.

### **As fronteiras da pesquisa**

À medida em que me aprofundava no tema e discutia com meus pares o eixo principal da tese, verifiquei o quanto o campo de interconexão entre saúde e internet despertava interesse. Todos tinham sua própria história para contar: como haviam pesquisado na internet algum sintoma, como haviam encontrado uma orientação, solução ou alívio para uma doença ou dor. As sugestões avolumavam-se e, enquanto isso, novas abordagens e novas mídias virtuais surgiam.

Percebi que, facilmente, eu poderia cair em uma armadilha: priorizar a doença analisada ou o meio (internet) sobre o qual eu me debruçava. Cada pessoa detalhava sua dor pessoal, seu problema particular. No entanto, não era – e não é – este o meu interesse, embora justo e válido. Não tenho certeza se consegui fugir completamente desta armadilha, pois a necessidade de delimitar um campo específico de pesquisa cria uma muralha que dificulta analisar o espaço fluído, abstrato e em construção da interface virtual que faz a mediação entre dois sujeitos de um discurso (quem emite a informação e quem a decodifica). Assumo, em relação à epidemia<sup>5</sup> do câncer, a mesma postura colocada por Durkheim (1982), em relação ao suicídio: embora o suicídio represente um drama individual, ele apresenta uma faceta

---

<sup>5</sup> O termo epidemia tornou-se recorrente, de uso popular, para significar algo (e não só doenças) que se disseminam de maneira genérica pela sociedade. Neste sentido, não se diferencia epidemia de endemia, sendo a primeira súbita e temporária, e a segunda mais duradoura (MEDRONHO, 2009). Assim, o câncer é referenciado como uma “epidemia”, embora, em sentido estrito na área médica, não o seja.

social. Durkheim mostra que as taxas de suicídio permanecem estáveis durante largos períodos de tempo, quase como se fossem uma característica dos agrupamentos humanos. Só que, do ponto de vista individual (como ele mesmo coloca), o que isto importa? Taxas, números, explicações? Nada, absolutamente nada. Esta sensação de desconforto, de isolamento, de in-comunicação total parece marcar cada suicídio (DURKHEIM, 1982). O mesmo ocorre na interface saúde/internet, o mesmo aparece em relação ao câncer: existe a pulsão única, de cada indivíduo, mas há, paralelamente, esta conexão em que o indivíduo representa o coletivo.

Analisar as vozes que definem o paciente, em sua angústia da vida em suspenso, e o território da internet onde ele se refugia em busca de informações e orientações médicas é a mola propulsora desta tese. Neste sentido, a escolha da doença oncológica apresentava-se de maneira privilegiada: uma doença com espectro de média a longa duração (com exceção dos casos galopantes, que são minoria); de aparecimento interdependente (biológico, ambiental e pessoal); alvo de políticas públicas; amplamente presente nas mídias (virtuais ou não); com múltiplas estratégias de tratamento disponibilizadas na sociedade e que, atualmente, demandam um posicionamento proativo do paciente.

Outro aspecto intrigante está associado ao câncer: na medida em que ele deixou de ser obliterado pelos véus e sombras da exclusão social, foi incorporado ao jargão da economia, do jornalismo e das conversas diárias. Dizer que algo é um “câncer” é sinônimo de colocar algo como destrutivo, que corrói de dentro para fora (embora os fatores ambientais, associados ao câncer, ocorram “de fora para dentro”). A busca por “câncer social” na internet<sup>6</sup>, em março de 2015, apontou mais de 135 milhões de resultados. Em outubro de 2015, a analogia, nas 10 primeiras posições, no Brasil, ocorria com corrupção, em primeiro lugar, e com preconceito, em segundo lugar.

Outro aspecto relevante foi a incorporação do tema ao âmbito da economia. A economização da sociedade, ou seja, o tratamento e a

---

<sup>6</sup> A busca foi realizada com o buscador Google, páginas em português. Os resultados das buscas podem variar muito conforme fatos episódicos ocorridos no período em que se realiza tal pesquisa. Por exemplo: as campanhas do “Outubro Rosa”, voltadas para disseminar a importância dos exames preventivos para detecção precoce do câncer de mama, estão diretamente associadas a picos de busca por “câncer” na internet neste mesmo mês (outubro). O mesmo ocorre quando algum líder de opinião (artista, desportista, político, jornalista) divulga que está com câncer (como foi o caso da atriz Angelina Jolie, que efetuou dupla mastectomia – episódio de ampla repercussão, analisado mais a frente nesta tese).

importância dados ao discurso sobre os impactos econômicos na conformação social (emprego/desemprego; seguridade; inflação; poder aquisitivo; salários etc.) ganhou relevância nas últimas cinco décadas. Os dois temas – saúde e economia – conquistaram destaque no cenário nacional e mundial. O câncer, por exemplo, foi alvo de debates do Fórum Econômico Mundial realizado em janeiro de 2015, em Davos, Suíça. Os participantes colocaram em pauta o impacto econômico da expansão das doenças oncológicas, destacando que, conforme apontado pelo Fórum Mundial de Oncologia “em outubro do ano passado, as perdas com tratamento, morte e invalidez atingiram US\$ 2 trilhões por ano, o que equivale a 1,5% do Produto Interno Bruto (PIB) mundial” (ONCOGUIA, 2015, s/p).

Para além da economização, ocorre, também, a judicialização das relações entre indivíduo e poder público, entre paciente e médico (ASENSI; PINHEIRO, 2015). A própria decisão de como e onde morrer atravessa tais questões: a morte privada, em casa, é subordinada ao medo de sofrer um processo judicial, sob a alegação de recusa em dar atendimento ao doente. Prolonga-se a vida por temer processos; coloca-se nas mãos do paciente a decisão sobre os tratamentos disponibilizados: liberdade de escolha? Autonomia sobre o próprio destino? Ou necessidade de compartilhar o processo decisório, para evitar arcar com as consequências das decisões tomadas?

Aspecto notório, cujos impactos necessitam ser investigados, é o risco de, ao se enfatizarem aspectos econômicos, criar padrões diferenciados para cobertura de seguro-saúde e desresponsabilizar o Estado no que tange à assistência ao paciente oncológico: se a doença é decorrente de um estilo de vida e do livre-arbítrio do ser humano, cabe a ele assumir a responsabilidade pelas consequências de seus atos, sem onerar o poder público.

Difícil definir o que perpassa as tramas destes discursos, de tal forma ficou naturalizada a necessidade de o paciente dar sua opinião. Causa estranhamento, no entanto, que tal poder decisório vá somente até as fronteiras da vida, e não da morte, pois, aqui, já escapa ao controle do sujeito o que ocorrerá com seu corpo. É o corpo clínico que tenta, de todas as maneiras, definir onde e como deve morrer o sujeito em estado terminal.

Esta interpolação do câncer que ignora o indivíduo e o coloca como um número estatístico é reforçada por eventos ocorridos no Brasil no ano de 2015. O número de processos para obtenção do medicamento fosfoetanolamina, e o embate em campos opostos – de um lado os pacientes, de outro as instituições médicas referendadas pelo poder

público – são emblemáticos da luta entre poder e saber que o estudo da linguagem envolta na oncologia permite vislumbrar. Vejamos, aqui, dois extratos de texto sobre o mesmo assunto:

**Extrato 1: Posicionamento de instituição de pesquisa oficial.**

Em vista da necessidade de se observar o que dispõe a legislação federal (lei no 6.360, de 23/09/1976 e regulamentações) sobre drogas com a finalidade medicamentosa ou sanitária, medicamentos, insumos farmacêuticos e seus correlatos, foi editada em junho de 2014 a Portaria IQSC 1389/2014 (clique aqui para ver a Portaria), que determina que tais tipos de substâncias só poderão ser produzidas e distribuídas pelos pesquisadores do IQSC mediante a prévia apresentação das devidas licenças e registros expedidos pelos órgãos competentes determinados na legislação (Ministério da Saúde e ANVISA) (IQSC, 2015, s/p).

**Extrato 2: Posicionamento de paciente, leigo.**

Prezado Renato e demais, meu nome é Danielle Jordão e fui diagnosticada com câncer de mama e ossos.

Quebrei o fêmur 2x pois a maior metástase se encontrava nesse osso, fora 3 costelas, duas vértebras, base do crânio e úmero. Fiquei sabendo da FOSFOETANOLAMINA DO DR. GILBERTO E TB DA AUTO HEMOTERAPIA. Consultei com Dr. Luiz Moura e comecei a fazer 10 ml de auto hemo e a tomar o remédio do Gilberto que SÓ FUNCIONA COM O SISTEMA IMUNOLÓGICO ATIVADO! Quem fez químio ou rádio não pode usar. A AH potencializou meu sistema imunológico e fez com que a FOSFOETANOLAMINA fosse como uma bomba! O TUMOR DA MAMA DESAPARECEU EM 2 MESES!!!! MEUS MÉDICOS PEDIRAM PARA REFAZER OS EXAMES POIS NÃO ACREDITARAM! Hoje estou andando, sem dor, e curada! Fiz cintilografias, tomografias e nada! Deus é

maravilhoso! Amo a vida do Dr. Gilberto e Dr. Luiz Moura, dois bravos na luta contra os laboratórios e poderio econômico. Fiz uma petição pública para forçar o Governo a colocar a substância no mercado e peço que me ajudem!!!! Ela NÃO TEM NENHUM EFEITO COLATERAL E AINDA CURA SÍNDROME DE DUNCHEN, ALZHEIMER E OUTRAS DOENÇAS DEGENERATIVAS! POR FAVOR, ASSINEM E COMPARTILHEM! (AMIGOS DA CURA, 2013, s/p).

Percebem-se as diferenças entre os dois discursos: o institucional tem um caráter impessoal, que remete à legislação, a outros *links* e reforça uma negativa; o outro, leigo, mescla o texto em caixa alta (grito) e baixa, cita Deus, envolve quem lê (“peço que me ajudem”). Utiliza, também, termos científicos e essa mescla confere ao discurso um escopo de credibilidade, como observado por Tessler (2015):

#### **O que a fosfoetanolamina tem que o Cogumelo do Sol não tem?**

Um nome complicado. A USP. Acho que ter envolvido a USP e a forma como a sociedade percebe a universidade pública no Brasil foi determinante para a sentença do juiz.

Princípios ativos que funcionam têm em geral nomes que nos fazem lembrar as aulas de química orgânica. Isso até faz sentido: mesmo que o cogumelo do sol contivesse um princípio ativo interessante, sua concentração no cogumelo dependeria de diferentes fatores como época. Aliás, esse é em geral o caso de princípios ativos presentes em fitoterápicos. É muito difícil saber quanto efetivamente tem de princípio ativo em uma planta ou fungo em particular (TESSLER, 2015, s/p).

A polêmica instaurada mostra o quanto o tema é mobilizador e a importância dos *sites* e páginas na internet que disseminam as informações e instrumentalizam a tomada de decisão dos pacientes.

Não de menor importância é a trajetória da própria doença, que avança simbioticamente com as mudanças sociais observadas, especialmente nos últimos quatro séculos: do surgimento da clínica, que

se apropriou do corpo real, ao desenvolvimento das tecnologias que permitiram mapear o corpo invisível (ORTEGA, 2008); dos relatos médicos especializados aos relatos pessoais encontrados no espaço virtual.

Isto não se refere somente ao câncer, mas a todo espectro de sintomatologias sobre o qual a Medicina se debruça. O câncer, no entanto, por atingir de maneira indiscriminada todas as faixas etárias, classes sociais, profissões e etnias, com previsão de apresentar, até o ano de 2030, mais de 23 milhões de novos casos e 17 milhões de mortes, é um espelho dos conflitos e dos rumos de nossa sociedade (INCA, 2011).

Ao optar por este tema, portanto, deparei-me com inúmeras vertentes e possibilidades que se abriam para aprofundar minhas reflexões. Para não me perder na multiplicação de tais possibilidades, como se fosse a multiplicação das células cancerígenas, organizei a tese em sete capítulos.

No **primeiro capítulo**, apresento os objetivos propostos e discuto a metodologia empregada. Referencio nele meu posicionamento – especialmente o uso da primeira pessoa do singular para abordar o tema, as referências utilizadas e detalho algumas das dificuldades enfrentadas durante a trajetória de elaboração da tese. Uma delas é a própria carência de uma metodologia específica para analisar os dados obtidos na internet (NOIRET, 2015). De um lado, esta ferramenta aparece como um manancial de dados que podem ser analisados pelo pesquisador. Disponibilizar uma quantidade de elementos (chamados de *Big Data*<sup>7</sup>) em tempo real, ultrapassando fronteiras geográficas, que anteriormente só podiam ser obtidos de maneira parcial e com custos financeiros e de tempo muito elevados, é uma das características da internet que possibilita ampliar discussões. O tamanho do *corpus* de análise tem alterado a maneira como os pesquisadores estão definindo suas estratégias de abordagem frente a determinados temas, bem como as políticas públicas a serem adotadas derivadas de tais pesquisas.

Um exemplo significativo é o uso do mapeamento de acesso à internet por meio de palavras-chave para definir onde existem focos de dengue: ao identificar locais onde há mais procura de sintomas de dengue, o poder público visualiza áreas de risco, estratégia impensável alguns anos atrás. O uso de *softwares* especializados e inteligentes

---

<sup>7</sup> *Big Data* é o termo utilizado na Ciência da Informação para denominar um grande número de dados que são coletados no mundo virtual e que exigem tratamento estatístico diferenciado (GANTZ; REINSEL, 2012).

também permite o tratamento de dados de maneira massiva, viabilizando cruzamentos e análise de variáveis isoladas que ampliam os horizontes da pesquisa científica (GANTZ; REINSEL, 2012). Como veremos mais à frente, este alargamento e facilidade de acesso às informações terão impacto profundo na maneira como as informações são disponibilizadas e replicadas, bem como na construção da identidade do paciente oncológico.

No **capítulo 2**, traço um panorama da evolução dos saberes relacionados com o câncer, tentando identificar os pontos em que a doença tangencia questões sociais, especialmente aqueles que irão se perpetuar nos *sites* analisados e que se encontram para além da definição da Organização Mundial da Saúde, OMS. Como já apontei anteriormente, o câncer deixou de ser “aquela doença” (este não menciono, na década de 1990, foi deslocado para o Vírus da Imunodeficiência Humana, HIV) para se tornar uma imagem alegórica de diferentes males sociais. Foi publicizado para questionar hábitos de vida, o poder da indústria farmacêutica e questões de gênero e da hegemonia de padrões de beleza. As campanhas de mulheres que expõem suas cicatrizes onde o seio foi extirpado, as mulheres carecas que são glamourizadas e o estabelecimento do mês de outubro como “rosa” para abordar o câncer feminino e de novembro como “azul” para o câncer masculino propõem um adensamento de discussões que se estabelecem para além da própria doença. A abordagem, neste capítulo, embora estabeleça vínculos históricos, não pretende se aprofundar neste aspecto, mas sim naqueles que continuam presentes no mundo virtual, especialmente os que transformam em heróis os que sobrevivem ao câncer. São as trajetórias do corpo.

No **capítulo 3** discorro sobre como a internet e as novas tecnologias da informação e da comunicação se constituíram e extrapolaram o âmbito militar e acadêmico, para o qual foram inicialmente criadas, disseminando-se para a sociedade como um todo. Esta rápida expansão e apropriação destas tecnologias pela sociedade resultou em uma inversão de cenário: da pouca ou nula disponibilidade de informações, a um excesso de dados que o usuário não consegue processar, tornando a tomada de decisões instável, estressante e muitas vezes protelada. Como decidir qual o tratamento a adotar em relação ao câncer se, ao digitar nos buscadores as palavras-chave “tratamento do câncer” o resultado são mais de 470 mil endereços? Como optar pelo

que fazer se, ao digitar “cura do câncer”, o resultado é similar: mais de 420 mil entradas abordam este tema<sup>8</sup>?

Neste capítulo, portanto, faço uma leitura da expansão da internet como ferramenta de busca, bem como de pesquisa, que abre novas fronteiras para o conhecimento humano. O questionamento principal é: até que ponto estas tecnologias realmente trazem novas informações e servem como instrumentos que orientam o paciente oncológico de maneira diferenciada?

No **capítulo 4** realizo uma interpolação dos dois eixos centrais – saúde e internet, com um recorte específico na área oncológica. Examinou alguns degraus do uso da internet, como telemedicina, 2a. opinião, *sites* institucionais, *blogs*, redes sociais e outros. Neste capítulo, também abordo como a identidade do corpo passa a ser construída e mediada pelas tecnologias, especialmente as invasivas, que dão visibilidade ao que antes era invisível. Com a internet, este corpo assume um caráter virtual, reconstruído pelo próprio internauta/paciente em seu imaginário, reiterado pela disseminação de informações em círculo vicioso, que se autoalimentam: ao buscar a origem de determinadas informações (as fontes mapeadas), acaba-se por um retorno às próprias fontes citadas de maneira indefinida, como “pesquisadores dizem”; “pesquisas apontam”; “famosos estudos”, sem uma datação ou referência que permitam corroborar os dados citados. São as trajetórias da tecnologia.

No **capítulo 5** debruço-me sobre a linguagem, as informações, dados e acessos em três fontes virtuais: Instituto Nacional do Câncer, INCA, como órgão institucional oficial e público; ONCOGUIA<sup>9</sup>, como órgão institucional privado; e o *site* Pacientecomcancer, cujos conteúdos são disponibilizados por pessoas físicas. Coletou, também, dados fornecidos pelo mecanismo de busca do Google, que mapeia acessos, origens e o interesse por determinados assuntos e palavras-chave. Este *corpus* tem o objetivo de permitir alguns *insights* de como este sujeito – o internauta – navega pelas informações disponibilizadas na internet. Com tais elementos, busco identificar esta transição entre espaço real e espaço virtual; entre corpo real e corpo virtual e os principais achados da pesquisa. São as trajetórias interpessoais.

---

<sup>8</sup> As buscas foram realizadas no decorrer do ano de 2015, com uso do Google.

<sup>9</sup> O nome ONCOGUIA foi criado pelos desenvolvedores do *site* como junção dos termos ONCO mais Guia. Onco, raiz de oncologia, significa tumor, palavra derivada do grego, como será abordado no capítulo Trajetórias do Câncer.



No **capítulo 6** analiso os dados coletados, em função da proposta desta tese e, no **capítulo 7**, realizo as conclusões extraídas a partir do levantamento bibliográfico e dos dados coletados. São conclusões transitórias, como transitória é a própria doença, mas que funcionam como uma bússola que aponta para os principais caminhos percorridos pelos pacientes oncológicos, ou por seus familiares, ou por eventuais interessados, quando navegam nas águas turbulentas da internet.

Este espaço virtual, difícil de domesticar, permite ao paciente refugiar-se por trás (ou à frente) de uma tela, onde sua própria fragilidade desaparece, transformando-o em herói. Sim: ao analisar as células cancerígenas como nós<sup>10</sup> de uma rede virtual que se esparrama em crescimento contínuo, é impossível deixar de pensar que o ponto onde este sujeito se ancora permanece sempre indefinido, pois ele está para além e para aquém da tela. É um corpo que se desmembra. É um corpo em trânsito.

---

<sup>10</sup> O termo “nó” é utilizado, no mundo virtual, para indicar um ponto de conexão em uma dada rede (dois ou mais dispositivos interconectados).



## 1 O OLHAR DA PESQUISA

Lembro nitidamente a larga janela que se localizava à minha esquerda, na sala apinhada de adolescentes irrequietos onde eu fazia o colegial. Tinha então meus 14 anos, e adorava as mais diferentes matérias, como Português e Matemática, Biologia e Filosofia. Nas aulas de Matemática sentia um prazer físico em escrever na lousa, após intrincadas demonstrações lógicas, CQD – Como Queríamos Demonstrar. Apesar do olhar espantado de meus amigos, sempre me fascinou a Estatística e suas comprovações, o passo-a-passo da ciência que se interpunha como um discurso, para a adolescente desajeitada de então, de maneira preemptória e absoluta.

Nesta época, um pequeno livro, “O acaso e a necessidade”, de Jacques Monod (1971), capturou minha atenção. Definir o que é vida, algo que parece tão instintivo e natural para o ser humano, revelou-se muito mais complexo do que eu poderia imaginar. Como coloca Monod,

A distinção entre objetos artificiais e objetos naturais parece a cada um de nós imediata e sem ambiguidade. Rochedo, montanha, rio ou nuvem, são objetos naturais; uma faca, um lenço, um automóvel, são objetos artificiais, artefatos (MONOD, 1971, p. 15).

Em um primeiro relance, o senso comum consegue apontar perfeitamente, ao olhar para uma pedra, uma faca ou qualquer outro objeto inanimado, a distinção em relação a um ser humano, um cachorro ou uma mosca. Monod, no entanto, propõe uma pergunta instigante: como identificar vida – seja de que forma for – caso a encontrássemos em outro planeta? Para responder a tal pergunta, ele realiza o caminho inverso: idealizar um programa para quem, vindo das profundezas do espaço, pudesse identificar, no planeta Terra, uma forma de vida.

É neste momento que as dificuldades começam e o que parece simples, revela-se absolutamente complexo, colocando por terra conceitos como “intencionalidade” e outros que se constituem de maneira introjetada e não podem ser detectados por um olhar distanciado.

Monod acaba enveredando por um caminho interdisciplinar, muito antes de tal expressão ser aceita como abordagem acadêmica, e utiliza uma metodologia que ultrapassa a dicotomia usual entre as ciências exatas e as ciências humanas.

A mesma pergunta que se fazia Monod, Hélène Cixous também se fará: “Qual a diferença entre o humano e o não humano? Entre vida e não vida? Existe um limite?” (CIXOUS, 1991, p. 31-32, tradução da autora). O paciente oncológico encontra-se nesta fronteira, entre a vida e a não vida e, neste território não nomeado, busca reconstruir, recuar ou se projetar, para um cenário de certezas, face às incertezas que o cercam.

A semente, que Monod lançou sobre meu olhar que vagava pela janela aberta da sala de aula, continuou a me perseguir durante a graduação, pois buscava áreas de confluência interdisciplinar; estendeu-se pelo mestrado e prosseguiu nas escolhas metodológicas realizadas no processo de doutoramento, ganhando forma não somente na fundamentação teórica escolhida, nas revisões bibliográficas, mas também no estilo da linguagem pelo qual finalmente optei. Assumir um compromisso com tais escolhas não foi tarefa fácil, pois elas foram permeadas por idas e vindas, em uma tentativa de ultrapassar a dicotomia entre abordagens quantitativas e abordagens qualitativas, entre o olhar das ciências exatas e o das ciências humanas.

O sujeito distanciado e isento, que se esconde por trás da terceira pessoa do singular ou do plural, ou por trás do uso do sujeito indefinido, deu lugar à primeira pessoa, particularizando experiências de vida e contextualizando o discurso impresso.

## 1.1 APROXIMAÇÕES SOBRE O OBJETO

A escolha do recorte específico sobre oncologia e sua intersecção com o mundo virtual foi complexa. Vários outros segmentos da área da saúde poderiam ser abordados: distúrbios alimentares (anorexia e bulimia), HIV, dengue, parasitoses, infertilidade – a diversidade de opções é imensa. O câncer, no entanto, por assumir um caráter de doença típica da modernidade, apresentou-se como escolha prioritária.

O câncer é uma doença em que os fatores genéticos, ambientais, de políticas públicas e de comportamento individual mesclam-se de maneira indissociável. Além disso, a menção da doença acabou migrando para outros ambientes, para além do espaço clínico: “câncer social”, “câncer econômico” e outras expressões fazem parte da linguagem cotidiana. Assim, de uma doença oculta, o câncer tornou-se um vocábulo de senso comum, que exige uma abordagem interdisciplinar, pois:

O foco é melhor atingido com uma abordagem interdisciplinar: de um lado, trazendo o conhecimento e a tecnologia fundamentada nos avanços laboratoriais e, de outro lado, as disciplinas das ciências sociais e do comportamento, trazendo importantes fatores de risco que operam desde os indivíduos até as comunidades ou a sociedade como um todo (SARACCI; WILD, 2015, p. 243, tradução da autora).

Esta interface entre tecnologia e comportamento individual, tão cara nas abordagens oncológicas, fez do câncer o campo ideal para minha pesquisa. Pelo caráter interdisciplinar do tema escolhido, acabei optando pelo uso de três métodos empregados em diferentes partes desta tese: a pesquisa bibliográfica; a pesquisa documental; e o método interpretativo, amparados por uma perspectiva interacionista (BLUMER, 1986).

A pesquisa bibliográfica abrangeu as principais referências para conceituar e mapear a interpolação entre as áreas da oncologia e da internet. Utilizei autores que, muitas vezes, apresentam pontos de vista conflitantes, mas busquei criar uma ponte entre eles para permitir empregar o conceito de redes inter-relacionadas que me é tão caro. Assim, coloco lado a lado Foucault (2001) com sua análise do surgimento da clínica, onde insiro a oncologia, e Ortega (2008), que se debruça sobre o corpo invisível. Analiso as colocações do núcleo canadense “*Internet et Santé*” (THOER; LÉVY, 2012), que investiga a internet e suas conexões com a saúde, com levantamentos estatísticos minuciosos; e Hélène-Cixous (1991), que adota uma abordagem mais fluída, pois

Nesse tipo de pesquisa, recolhem-se dados para serem utilizados em outros trabalhos, como: organização de informações, produção de políticas e estratégias, elaboração de categorias analíticas etc. São dados puros e não bibliografias e referências já analisadas (MANCINI, 2014, p. 48).

Para desenvolver minha análise, além de me debruçar sobre os *sites* institucionais, sem fins lucrativos, que aparecem nas primeiras posições no buscador Google<sup>11</sup>, realizei também uma análise de documentos fornecidos por estes *sites*, bem como aqueles obtidos com o Google Trends<sup>12</sup>.

Uma parte dos dados foi coletada diretamente nos mecanismos de busca da internet, outra parte foi cedida pelos administradores dos *sites* pesquisados, como foi o caso do INCA e do ONCOGUIA.

É importante salientar que tais dados representam uma amostra quantitativa relevante<sup>13</sup>, embora a análise tenha sido realizada de maneira crítica, pois busquei detectar “[...] hábitos, atitudes, tendências de comportamento etc.” para abranger o objeto analisado (LAKATOS; MARCONI, 2010, p. 269).

Tal análise foi efetuada dentro de uma perspectiva interacionista, que dá conta de enfatizar a importância da interdisciplinaridade no campo das disciplinas sociais. Ao alinhar-me com a perspectiva interacionista, deixo transparente que é minha a leitura dos dados coletados, que estes formam um alfabeto cujo vocabulário depende de quem faz tal leitura. Minhas perguntas, sintetizadas nos objetivos que coloco mais à frente, orientam as respostas que busco: minhas intenções intervêm nas minhas escolhas. Além disso, alinhando-me com Clifford Geertz (1989), tentei evitar reducionismos nas conclusões e interpretações efetuadas, para que elas ganhassem corpo e significado em relação a outras situações similares e para além da especificidade desta tese.

A metodologia, o objeto de pesquisa, a problematização, o levantamento dos dados e a análise caminharam, assim, de maneira entrelaçada e foram se alterando à medida que eu, como pesquisadora, envolvia-me cada vez mais com o tema escolhido. O ponto de partida foi meu interesse pelo impacto da popularização das informações a

---

<sup>11</sup> Utilizei o buscador Google por ser esta a ferramenta predominante no Brasil, sendo utilizado em 94,3% das pesquisas (INNOVARE, 2016).

<sup>12</sup> O Google Trends é uma ferramenta desenvolvida pelo Google que permite analisar os termos mais pesquisados na internet em um determinado período de tempo, incluindo variáveis como local de origem da pesquisa. A ferramenta também apresenta, no formato de gráfico, dados comparativos de busca por dois ou mais termos.

<sup>13</sup> A relevância quantitativa do material analisado é definida pelo número de acessos aos *sites* analisados, que ultrapassa a casa do milhar, bem como pela diversidade de *inputs* que alimentam cada *site*, constituindo o que se define como *Big Data*, conceito explorado nesta tese (GANTZ; REINSEL, 2012).

respeito das doenças oncológicas e como os sujeitos se apropriam de tais informações. Meu ponto de chegada, como *sites* oficiais disponibilizam informações sobre o câncer e como a percepção sobre o paciente oncológico é construída.

Neste percurso, transitei do sujeito que fala como terceira pessoa do singular para a primeira pessoa do singular: o pesquisador integra-se ao sujeito que escreve, o autor, o “eu”, assume que a escrita acadêmica se enriquece como uma “voz que repele a morte, a minha morte, a sua morte; minha voz é o meu outro” (CIXOUS, 1991, p. 4, tradução da autora).

### **1.1.1 O ponto de partida**

Esta tese, como se verá nos objetivos a seguir especificados, investiga como as informações relativas ao câncer (sintomas, diagnóstico, prognóstico e tratamentos) são disponibilizadas na internet e como o paciente oncológico é desenhado no mundo virtual.

A forma como diferentes *sites* apresentam estes dados é uma das variáveis que busquei analisar: afinal, a rede é um vasto campo, com inúmeras fronteiras onde o internauta finca suas bandeiras. Existe um momento crítico em que as informações disseminadas pelos meios virtuais passam a se auto-referenciar, tornando impossível identificar onde se localiza a primeira fonte e tornando a popularização da informação um fator crítico, como colocam Castiel e Silva:

Em anos recentes, as TIC se dedicaram mais a desenvolver a cultura de consumo de informações. O amplo estoque de informações, sem muitas sínteses, nos assombra, causando ansiedades e neuroses frente à perspectiva de ter acesso a *terabytes* de dados em nanossegundos. Que fazer com eles? Onde se encontram os dados relevantes e consistentes que nos conduzirão ao próximo passo? Qual é nosso propósito? (CASTIEL; SILVA, 2005, p.28, grifo dos autores, tradução da autora).

A minha pergunta, portanto, é a mesma de Castiel e Silva (2005), que questionam como analisar e categorizar esse manancial de informações apresentado pelos meios virtuais. Além disso, como os autores acrescentam (2005, p. 34), “Pouco se sabe como os pacientes interagem com tais recursos. Como lidar com a possibilidade de

estímulo à automedicação e à suposta proliferação de ‘cibercondríacos’?”

Delimitado como campo para pesquisa a interface internet/saúde, precisava circunscrever, ainda, pela extensão do tema, uma área mais específica. Escolhi a oncologia, pois o câncer é uma doença que caracteriza uma nova postura frente às enfermidades, sendo um marco significativo da modernidade, assim como o são a internet e a medicalização da saúde (IARC, 2015).

## 1.2 OBJETIVOS

### 1.2.1 Geral

O objetivo principal desta tese é investigar como as informações sobre a doença oncológica são disponibilizadas no mundo virtual, especialmente a partir dos vetores oficiais – instituições que se dedicam à oncologia (pesquisa, prevenção e tratamento). Na tese analiso como o crescente volume de informações relacionado com oncologia é disponibilizado por especialistas na internet e como tais informações surgem na interface com os sujeitos que acessam o mundo virtual.

### 1.2.2 Específicos

O contorno dos objetivos específicos ficou delineado como se segue:

- investigar e refletir como são disponibilizadas pela internet as informações médicas para o paciente oncológico;
- verificar como tais *sites* são construídos (estrutura de navegação);
- verificar como o paciente oncológico é descrito nos *sites* analisados.

Tais objetivos específicos foram delineados durante o percurso do levantamento bibliográfico e análises piloto realizados nas oficinas REUNI (Programa do Governo Federal de Apoio a Planos de



Reestruturação e Expansão das Universidades Federais Brasileiras) que ministrei no decorrer do processo de doutoramento<sup>14</sup>,

A investigação aqui proposta poderá contribuir para clarificar como as informações na área oncológica são construídas na geografia virtual e, para caminhar em direção a tais objetivos, tracei algumas hipóteses preliminares.

### 1.3 HIPÓTESES

As hipóteses a seguir foram elaboradas a partir das primeiras aproximações realizadas em dois vídeos com grande acesso na internet (Water Trick e Kony 2012, já referenciados) e durante as discussões efetuadas nos seminários aos quais atendi no percurso do doutorado:

- a) o ambiente virtual se constitui em um novo espaço que não necessariamente reitera o espaço tridimensional dos consultórios e hospitais;
- b) o paciente oncológico, no ambiente virtual, encontra um espaço de interlocução diverso daquele com o qual se depara no ambiente de tratamento médico real (entendendo-se o real em contraposição ao mundo virtual).

Estas duas hipóteses iniciais, como se verá no decorrer da tese, desdobraram-se em outros achados, incluindo conflitos de poder do saber médico dentro do paradigma do modelo científico e do saber do paciente, construído de maneira não linear ao navegar na internet.

---

<sup>14</sup> Durante o doutorado, orientei universitários da Universidade Federal de Santa Catarina em relação a como pesquisar na internet e validar informações ali obtidas. Neste período observei e estudei como informações ditas científicas são disponibilizadas no mundo virtual, especialmente o vídeo Water Trick (disponível em <<https://youtu.be/7ctaA2mERzI>> e o vídeo Kony 2012 (disponível em <<https://youtu.be/Y4MnpzG5Sqc>>). Os dois vídeos utilizam uma estrutura similar para capturar o interesse do internauta: partem de um argumento genérico bem aceito para, depois, introduzir informações específicas, com colocação de um jargão que faz parte da Academia. Também exploram a simulação de um diálogo direcionado para a segunda pessoa do singular, embora centenas (ou milhares) de pessoas assistam, simultaneamente, a um dado vídeo. O internauta sente-se como única pessoa a estar presente, em tempo real, ao diálogo virtual construído na internet. O vídeo Water Trick tinha o objetivo, alcançado, de se tornar viral ao “desafiar” as leis da Física. O vídeo Kony 2012 tinha o objetivo, também alcançado, de arrecadar fundos para ajudar crianças africanas.

## 1.4 METODOLOGIA

### 1.4.1 Abordagem geral

A escolha da metodologia a ser adotada é fundamental para a coleta de dados e sua consequente análise. Embora pareça intuitiva, tal escolha não é isenta de riscos, pois reflete uma visão de mundo e uma postura valorativa – é com a metodologia que se refina o recorte do sujeito ou do objeto que será analisado. Além disso, as ferramentas utilizadas (e que derivam da metodologia adotada) dialogam com tais sujeitos ou objetos e, muitas vezes, mobilizam uma reformulação das hipóteses investigadas. Antes, portanto, de definir a metodologia a ser empregada durante o trabalho de campo ou como linha mestra para formulação teórica, é importante explicitar exatamente como emprego o termo metodologia em função de diferentes epistemes ou conhecimentos.

No caso da interdisciplinaridade e da minha formação particular<sup>15</sup>, duas correntes (uma abordagem na vertente estatística e probabilística, ao lado de uma abordagem de cunho humanista), se chocavam. Ao optar por escrever na primeira pessoa, decidi lançar um olhar pessoal sobre as informações por onde navega anonimamente – ou não! – o paciente oncológico. Não significa isto que abandonei a análise do vasto material quantitativo que me foi disponibilizado: significa que procurei analisar o que se esconde nos espaços em branco, entre um dado e outro.

Tal problema remete, é claro, a uma revisão das visões de mundo que acompanharam o desenvolvimento da sociedade ocidental e desembocaram no modelo em que o saber está centrado no ser humano, na noção de racionalismo e no surgimento do paradigma científico como metodologia que separa sujeito e objeto. Tal paradigma sistematiza os passos da pesquisa como resposta à formulação de hipóteses e à

---

<sup>15</sup> Minha formação inclui diferentes áreas: formei-me em Comunicação Social, com concentração em cinema. Posteriormente, migrei para a área de educação, inicialmente de maneira presencial e, na sequência, atuando em Educação a Distância. Realizei o mestrado no Serviço Social, dissertando sobre Bioética, com interpolação das áreas de Direito, Cinema e Medicina. Além disso, atuei voluntariamente na Fundação Companhia Catarinense de Águas e Saneamento (FUCAS) que desenvolve trabalho junto a crianças e jovens em situação de risco na Grande Florianópolis, bem como na Fundação de Amparo ao Hemocentro de Santa Catarina e ao Centro de Pesquisas Oncológicas (FAHECE).

centralidade do ser humano. Assim, o conhecimento de uma época reflete-se não só nos modelos teóricos que emprega, mas também em tudo aquilo que produz, o que, por sua vez, retroalimenta as revisões teóricas. O período e a encruzilhada em que ora estamos não escapam a este paradigma e a escolha da metodologia muito fala daquele que realizou tal escolha. As opções metodológicas que se apresentam no âmbito da interdisciplinaridade (cujo conceito também merece reflexão) repousam sobre algumas escolas que são, a seguir, sintetizadas e nas quais busquei apoiar minhas escolhas.

#### **1.4.2 Revisão sintética de algumas correntes**

A ciência construída durante a modernidade é definida pela existência de dois grandes campos: quem deseja conhecer (o sujeito epistêmico) e quem/o quê se dá a conhecer (o objeto do conhecimento). Este enfoque é amplamente aceito, ainda hoje, por pesquisadores, como Steven D. Levitt (2012), levando a uma ampliação da discussão em como a relação entre estes dois pontos – sujeito e objeto – ocorre e terá impacto na postura em que o paciente (sujeito) relaciona-se com a doença (objeto), como se estes dois aspectos pudessem ser dissociados. Por exemplo: “livrar-se do câncer”; “extirpar o tumor” – algo que é alheio ao “eu” (SERVAN-SCHREIBER, 2008).

Esta abordagem dicotômica sujeito-objeto imprime-se no pensamento ocidental, que tenta se apropriar da Natureza, reduzi-la a um objeto a ser apreendido e transformado: o pensamento cartesiano é o fundamento do modelo em que a ciência é impulsionada a prever ocorrências e fenômenos. A falibilidade de tais previsões aponta (neste modelo) para a necessidade de reformulação das teorias científicas que, pela superação do erro, refinam-se, sempre rumo à direção de um maior entendimento dos fenômenos, sejam naturais ou não. Como se verá, este modelo vem sofrendo duras críticas – mas até elas surgirem, a metodologia científica positivista percorreu um longo caminho.

Bacon (WORMALD, 1993) aprofunda o modelo baseado na experimentação, postulando a necessidade de ampliar os achados, eliminando as interpretações pessoais e universalizando as respostas às hipóteses formuladas. É interessante pontuar que teorias desenvolvidas em uma determinada área, quando bem-sucedidas, tendem a ser incorporadas por outros campos.

Foi o que ocorreu com a Mecânica de Newton, conforme coloca Gleick (2004): aliando empirismo ao racionalismo, Newton impulsionou a mesma visão para toda Física e esta, por sua vez, tornou-se modelo para diversas ciências emergentes no século XIX.

Quando as ciências humanas começam a se estabelecer, também no século XIX, não conseguem escapar do modelo científico tradicional: para serem aceitas como ciências, investem na metodologia científica positivista, seja com o distanciamento sujeito x objeto, seja com a tentativa de superação de tal dicotomia. Hume (2009), por exemplo, desejava estudar a natureza humana a partir desta perspectiva científica. Comte, apropriando-se dos *insights* da sociologia, postula que, tal qual as ciências naturais, também as sociais possuem partes que integram um todo, exigindo uma observação imparcial e distanciada: a prioridade é o estudo do objeto, ignorando-se a especificidade do observador (GIDDENS, 1998). É a fragmentação do saber, que irá contaminar todo o conhecimento construído na modernidade e atinge seu ápice com o surgimento das diferentes especializações em que hoje está circunscrito o ser humano: em 1990, o Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico, CNPq, operava com uma classificação que computava 8.000 disciplinas distribuídas por 868 áreas (e subáreas) – ainda assim, muitos campos do conhecimento ficavam (e ficam) excluídos<sup>16</sup>.

Como o sujeito pode dar conta de minerar, neste vasto universo, aquilo sobre o qual deseja se debruçar? A especialização, na relação médico-paciente, provocou uma crise que tem impacto nos papéis representados: de um lado, o poder médico detém o saber que dá voz de autoridade a quem o possui, subjugando o paciente; de outro, ao não dominar de forma global tantos conhecimentos, este mesmo saber é questionado pelo paciente que, por sua vez, utiliza o acesso à informação para se rebelar contra o jugo do médico. Resultado: pacientes questionam os médicos e estes, por sua vez, questionam os pacientes, em um impossível diálogo (SERVAN-SCHREIBER, 2008). Ao apropriar-se das informações antes restritas ao saber médico, o paciente reconstrói uma relação consigo mesmo, reconstrói seu autoconhecimento e é esta subjetividade que migrará para fomentar novas relações com o mundo externo – incluindo o próprio corpo médico.

---

<sup>16</sup> Em 2016 a categorização das disciplinas proposta pelo CNPq começou a ser revista, com a participação da Academia.

### 1.4.3 A interdisciplinaridade como rota de percurso

A interdisciplinaridade surge como resposta a este mundo de saberes fragmentados, recusando tal olhar reducionista e a abordagem positivista.

Lenoir (2005-2006) aponta que o conceito de interdisciplinaridade é polissêmico e tem sido utilizado sem critério, o que acabou por esvaziar seu significado. O autor propõe uma conceituação envolvendo três eixos: um epistemológico, outro social e um terceiro eminentemente prático. No campo epistemológico, a reflexão remete a um questionamento sobre as fronteiras disciplinares. Assim, a interdisciplinaridade coloca-se na dobra destas fronteiras, permeando diferentes saberes: é como um território transnacional, onde as pessoas se deslocam por poucos minutos, como cidadãos do mundo, saídas de um país que conhecem e antes de chegarem ao novo país que adentrarão. O questionamento social, colocado por Lenoir (2005-2006), remete ao ontológico, indagando sobre o próprio sentido do ser humano e sobre os desafios para integrar conhecimentos que permitam uma leitura do complexo mundo contemporâneo. Finalmente, no nível prático, a interdisciplinaridade é uma ferramenta de saber e poder, que atende às novas demandas. Neste sentido, como ferramenta, compete analisar, também, tanto as eventuais metodologias que pode empregar, quanto os instrumentos que utiliza para a produção de saberes.

Caberia, ainda no âmbito da abordagem de Lenoir (2005-2006), à interdisciplinaridade promover o diálogo entre as diferentes disciplinas, bem como entre a teoria e a prática. É propósito da interdisciplinaridade atender às demandas de uma sociedade cada vez mais heterogênea, onde os conflitos emergem no choque das percepções individuais com experiências que buscam a universalização.

Independentemente de se adotar o conceito de interdisciplinaridade proposto por Lenoir (2005-2006), já que outras correntes postulam não só a interdisciplinaridade, mas também uma multidisciplinaridade e uma transdisciplinaridade, o que emerge destas reflexões é a urgente necessidade de se alinhar uma metodologia aceita pelos pares na Academia – se é que isto seja possível neste mundo fragmentado – para evitar dar passos sobre passos, caminhando sem sair do lugar. Agamben (2006) insiste em que faz parte de nossa sociedade enraizada na metodologia científica definir os conceitos que utiliza. Empregar palavras explicitando-as e esmiuçando-as, criando um chão comum para o diálogo, é parada obrigatória para o cientista e, por isso, definir as metodologias que possuem competência para dialogar com a

interdisciplinaridade, antes mesmo de encetar qualquer pesquisa, torna-se pedra de toque para a delimitação das discussões que serão promovidas nas relações de sujeito-objeto. Neste processo, parece-me que é possível vislumbrar uma tentativa metodológica de superação da dicotomia sujeito observador-objeto, não pela síntese destes dois elementos, mas sim pela introdução de um terceiro fator. Esta tríade daria especificidade às metodologias empregadas nos processos de pesquisa interdisciplinares.

Mas que terceiro elemento seria este? Para Bauman (1992), que associa a modernidade com a ambivalência, a tentativa de estruturar, entender e classificar busca resolver as ambivalências. Neste contexto, o estranhamento percebido pelo ser humano no mundo poderia ser este terceiro elemento, pois, como coloca o autor, o incluir/excluir não consegue acabar com a ambivalência, já que os procedimentos classificatórios são infinitos. Nesta mesma linha, Morin (1996) pontua que a complexidade não dá respostas ou explicações, ela simplesmente sintetiza o desconhecido, o espanto e a incapacidade humana e suas limitações. Assim, uma metodologia que dê conta do pensamento interdisciplinar jamais será completa ou onisciente, mas manterá em aberto perspectivas de mudanças paradigmáticas: é esta não-resposta (o espanto) que caracteriza o terceiro elemento para evitar reducionismos.

Assim, o terceiro elemento é um elemento móvel, que se desloca entre sujeito e objeto: de um lado, um sujeito que, ele mesmo, se transforma em objeto frente a outra(s) disciplina(s) na fronteira daquela onde se insere. O terceiro elemento é algo que se transforma (não somente transformador, como originalmente a ciência positivista almejava), incluindo seus pares e a comunidade neste processo de via tripla. Como em um espelho, ao ver refletido o projeto de pesquisa que constrói, este não se conclui, mas retorna como um *feedback* que ricocheteia entre sujeito e objeto, demandando uma análise que incorpore diferentes disciplinas de forma não hierarquizada e não linear.

Neste sentido, o objeto desta tese, que se encontra no terreno das ciências humanas – em que pese a necessária objetividade que deve permear qualquer campo de estudo – não descarta de abordar os aspectos de contextualização histórica e do próprio posicionamento da pesquisadora frente aos dados coletados. Ao transitar no espaço virtual, opera com cenários em rede, com hierarquias pouco definidas e em constante mutação.

#### 1.4.4 Metodologias aplicadas ao ambiente virtual

A investigação dos processos de aquisição do conhecimento virtual envolve o emprego de diferentes metodologias e algumas ainda não se encontram consolidadas. Existem vários focos e vertentes atualmente sendo trilhados, entre os quais se destacam aqueles que envolvem a neurociência e a plasticidade do cérebro: por exemplo, como o olho decodifica as imagens e quais as áreas neurais que são acionadas na compreensão da linguagem (MORAIS; MOUSTY; KOLINSKY, 1998). Outras vertentes exploram a análise comparativa de diferentes meios empregados para construir o conhecimento: neste caso, o objeto pesquisado é o meio, como na pesquisa realizada por Campello et al. (1999), que avança sobre o assunto. A investigação das autoras deteve-se sobre o mapeamento dos processos de navegação na internet, conforme mostra a tabela a seguir.

**Tabela 1 – Variáveis analisadas em um site**

##### O que você olha no site?

|                        | No.        | %          |
|------------------------|------------|------------|
| A data                 | 72         | 13,5       |
| O autor                | 41         | 7,7        |
| O número de visitantes | 68         | 12,8       |
| As informações do site | 283        | 53         |
| Nenhuma dessas         | 40         | 7,5        |
| Outros                 | 17         | 3,2        |
| Em branco/nulo         | 12         | 2,3        |
| <b>TOTAL</b>           | <b>533</b> | <b>100</b> |

Fonte: Campello et al., 1999, s/p.

Percebe-se que 53% da população pesquisada responde que o critério para seleção de uma determinada informação é o “conteúdo” (informações). Continuamos sem saber, no entanto, o que significa “conteúdo”. Como os internautas decidiram que o conteúdo é relevante, apropriado e significativo? A pesquisa de Campello (1999) é corroborada por estudos posteriores, como o de Flora Perelman (2010): embora o mundo virtual avance, pouco mudou na relação como o internauta realiza suas buscas entre as múltiplas informações disponibilizadas.

Flora Perelman, da Universidade de Buenos Aires, investigou como os estudantes realizam suas pesquisas na internet e utilizam palavras-chave (PERELMAN et al., 2010). O estudo foi aprofundado com a análise sobre como os internautas interagem com os dados coletados na internet (400 escolas, com alunos entre 10 e 13 anos). Em sua pesquisa, fica patente a dificuldade dos estudantes, após garimparem informações, diferenciarem o que é fato histórico documental daquilo que não o é. Em um dos experimentos, os estudantes foram solicitados a pesquisar imagens de imigrantes do século XIX. Muitos retornaram com imagens de festividades e homenagens aos imigrantes, pois fotos recentes haviam sido trabalhadas e retocadas para adquirir um tom amarelado, simulando envelhecimento.

É importante salientar que a internet tem sido referenciada como um manancial de conhecimentos, mas existem “diferentes tipos de conhecimentos apropriados para diferentes funções e contextos” (SAYER, 1984, p. 17). O que ocorre quando um conhecimento, específico de uma área ou meio, é transposto para outro cenário? A internet aparece como campo privilegiado para se verificar esta questão.

Metodologicamente, portanto, optei por utilizar o *corpus* disponibilizado na internet, composto por três grandes fontes: INCA, ONCOGUIA e Pacientecomcancer, além do Buscador Google (Google Trends). A análise, a partir destas quatro fontes, foi efetuada para comparar o discurso adotado tanto pelo emissor quanto pelo receptor – este, em função dos comentários postados.

Com a análise, procurei identificar a linguagem adotada no cenário virtual construído pelos administradores dos três *sites* citados e a identidade desenhada no discurso destes endereços em relação ao paciente oncológico. Para contextualizar este cenário, em que a internet assume um papel de mediação do discurso, é importante verificar como a própria doença – o câncer – foi alvo do olhar médico, dos pacientes e da sociedade através dos tempos, pois este percurso irá se refletir na construção dos *sites* que abordam a oncologia.



## 2 TRAJETÓRIAS DO CÂNCER

O câncer não é uma epidemia, no sentido clássico das epidemias que assolaram a Idade Média, em que cidades inteiras eram isoladas e devastadas. A devastação provocada pelo câncer é individual, a doença não é transmissível e, em raros casos, galopante. É uma doença que se torna crônica e, como tal, demanda que o sujeito elabore estratégias de sobrevivência. Ele acaba por entender a doença, compartilhar com o especialista conhecimentos e aprendizados – **fornece** informações (quase como uma cobaia viva e contínua), ao mesmo tempo em que **busca** informações (MOULIN, 2008). O câncer, no entanto, compartilha com doenças epidêmicas um ponto: o medo.

O medo provocado pelo câncer não é menor que os grandes medos do passado, e ele continua sendo obcecante ainda hoje. Mesmo podendo ser curado em certo número de casos, o câncer está associado, em nossas representações, à morte, exatamente como ocorria com as epidemias no passado. E não é sem motivo que ele é considerado protótipo de uma doença de nossos dias, um “flagelo moderno”. De fato, ele é uma combinação das características que acabamos de descrever, definindo a experiência da doença que para nós é a mais familiar: é uma doença individual, não-transmissível; alguns tipos de câncer podem ter uma evolução rápida, mas, na maioria dos casos, é uma doença de curso prolongado; ele se caracteriza, enfim, pelos enormes investimentos médicos que exige (ADAM; HERZILICH, 2001, p. 26).

O câncer como experiência individual foi reforçado pelas abordagens que colocam, na mão do paciente, a responsabilidade pelo desenvolvimento da doença: seus hábitos cotidianos, o que come, o que bebe, os exercícios físicos, o estresse, o temperamento, mágoas, como lida com sua própria vida. Paralelamente, a abordagem genética, que aponta para uma tendência ao desenvolvimento da doença, também ganhou força com os avanços do mapeamento do genoma humano (RIBATTI, 2007). Estes dois olhares aprofundam a dicotomia entre a postura holística e humanista para enfrentar a doença e a postura que enfatiza os avanços tecnológicos. Todas estas vertentes vêm sendo

investigadas na medida em que o câncer avança como doença importante nos índices de mortalidade verificados a partir da 2a. Guerra Mundial:

[...] o câncer tornou-se a maior preocupação em relação à saúde no mundo desenvolvido, sendo a segunda maior causa de morte. Em mais de 400 páginas, eu sumário o conteúdo de aproximadamente 3.000 artigos, a maioria escrita a partir de 1945 (OLSON, 1989, p. VII, tradução da autora).

A análise de Olson (1989), em que pese datar do milênio passado, continua relevante, pois as abordagens encontradas no ONCOGUIA (2014) pouco diferem daquelas citadas pelo autor – mesmo que incluam as novas tecnologias relacionadas com células tronco. A análise histórica, neste sentido, é fundamental, pois lança luz sobre como as várias vertentes de estudo relacionadas com o câncer ainda repercutem nas tecnologias disponibilizadas atualmente e como médicos e pacientes lidam com esta doença, inclusive pela intermediação midiática.

Lançar um olhar histórico sobre como o conceito do câncer, enquanto doença, foi construído através do tempo permite entender melhor o medo que ele ainda hoje provoca, em que pesem os diferentes tratamentos disponibilizados e o aumento da sobrevida do paciente oncológico. Este medo está associado, diretamente, às diferentes vertentes que buscam explicar a origem da doença e que estão fincadas na própria história do câncer, como se verá a seguir. De um lado, por exemplo, encontra-se a abordagem que ancora o câncer no comportamento do indivíduo, responsabilizando-o pela doença. Aqui, o medo do sujeito (“o que eu faço determina o meu futuro”) é obliterado por contraexemplos: “acontece com os outros, não comigo”; “a pessoa X (colocar um nome qualquer) fuma e não tem câncer”, e assim por diante (SERVAN-SCHREIBER, 2008).

No caso da abordagem genética, por outro lado, o sujeito deixa de ser responsabilizado (são os genes que determinam a probabilidade de o câncer surgir ou não), mas o medo permanece, talvez até ampliado, pela magnitude do desconhecido, exigindo uma tomada de decisão

antecipatória – o que fazer, caso o indivíduo seja portador do gene fatídico?<sup>17</sup>

## 2.1 O CÂNCER COMO DOENÇA

O INCA, Instituto do Câncer (s/d, s/p, grifo da autora) define o câncer como

[...] o nome dado a um **conjunto de mais de 100 doenças** que têm em comum o crescimento desordenado (maligno) de células que invadem os tecidos e órgãos, podendo espalhar-se (metástase) para outras regiões do corpo.

No ONCOGUIA, a definição é similar, no entanto o número de doenças é maior: “Câncer é o nome genérico para um grupo de mais de **200 doenças**. Embora existam muitos tipos de câncer, todos começam devido ao crescimento anormal e fora de controle das células” (ONCOGUIA, 2014, s/p, grifo da autora).

Esta abordagem é muito diversa daquela que imperou até 1950, quando os primeiros tratamentos com uso de quimioterápicos começaram a ser adotados (OLSON, 1989).

### 2.1.1 Primórdios

Olson (1989) e a American Cancer Society (s/d) realizaram um apanhado aprofundado sobre a trajetória do câncer através da história. As primeiras menções ao que posteriormente seria denominado como câncer remontam aos egípcios (1500 a.C.) e foram corroboradas pelos achados de arqueólogos, que encontraram ossos com tumores. No papiro de Edwin Smith encontra-se a descrição de como oito tumores localizados nos seios foram removidos cirurgicamente, com o destaque de que não havia cura para a doença. Este papiro está organizado no formato de estudo de caso: uma descrição do problema observado, o diagnóstico, o prognóstico, o tratamento e comentários adicionais (NATIONAL LIBRARY OF MEDICINE, s/d).

---

<sup>17</sup> O caso, amplamente explorado pela mídia em relação à atriz Angelina Jolie, ocorrido em 2013, encontra-se nesta linha. Angelina Jolie, ao descobrir ser portadora do gene BRCA1, optou por realizar dupla mastectomia total preventiva (JOLIE, 2013).

É um formato que permanece até hoje, e se encontra na estrutura da linguagem adotada em *sites* voltados para oncologia.

**Figura 2 – O papiro de Edwin Smith**<sup>18</sup>



O papiro de Edwin Smith encontra-se digitalizado em forma interativa, com tradução simultânea.

Fonte: National Library of Medicine, NLM, s/d.

A terminologia “câncer”, no entanto, foi utilizada pela primeira vez pelos gregos, mais precisamente por Hipócrates (460 a.C.-370 a.C.) que descreveu diferentes tipos de câncer. O nome foi dado porque, em grego, a palavra câncer significa, também, caranguejo – e os tumores descritos apresentavam garras, como as de um caranguejo<sup>19</sup>. O termo “oncologia” também surge na Grécia e foi utilizado posteriormente por Galeno (129-217) para nomear a doença – e as duas terminologias se mantêm até hoje (OLSON, 1989).

Assim como outras doenças, o câncer, para os gregos e romanos – e durante toda a Idade Média – tinha sua origem em um desequilíbrio dos “quatro humores”, os fluidos descritos por Hipócrates: sangue, linfa, bÍlis amarela e bÍlis negra. Este modelo fundamentado no número quatro está associado a outros aspectos relacionados ao quatro: os quatro elementos (terra, fogo, ar, água); as quatro estações do ano; as quatro fases da vida (criança, adolescente, adulto, idoso). A Teoria Humoral, embora persista ainda hoje com nova roupagem (são os desequilíbrios

---

<sup>18</sup> O papiro pode ser consultado no *link*:  
<[https://ceb.nlm.nih.gov/proj/tp/smith\\_home.html](https://ceb.nlm.nih.gov/proj/tp/smith_home.html)> .

<sup>19</sup> Esta imagem, descrita por Hipócrates, continua no imaginário do paciente oncológico, cujo medo frente a estas “garras” que avançam em seu corpo e em sua vida é assustador (SERVAN-SCHREIBER, 2008).

de comportamento, hábitos alimentares, exercícios etc. que provocam a doença), foi substituída por outras a partir do século XVI (MANDAL, 2014).

### 2.1.2 Século XVI ao século XIX

Durante o Renascimento, o uso da abordagem científica, com o emprego de autópsias para examinar os corpos *post mortem* para encontrar os motivos que levavam a uma dada morte, agregou uma nova visão ao estudo do câncer: não se descreviam mais somente os sintomas, o que antecedia à morte de maneira externa, mas se partia do fim (morte) em busca da origem que levara a tal desfecho (AMERICAN CANCER SOCIETY, s/d).

É durante o Renascimento, também, que ocorre uma inversão na análise das doenças, especialmente dos tumores: busca-se a causa oculta pelo estudo das autópsias. A recomendação, então, é remover os nódulos em vida, quando estes não haviam invadido o tecido de maneira mais profunda – recomendação efetuada pelo cirurgião John Hunter (1728-1793)<sup>20</sup>. No entanto, tais procedimentos realizavam-se de maneira restrita, pois a falta de métodos anestésicos mais poderosos, ainda por desenvolver, impedia a efetivação de cirurgias radicais, como a mastectomia. Além do desenvolvimento dos anestésicos, o uso da microscopia (já no século XIX) permitiu aos médicos a realização de cirurgias com o exame das células cancerosas. Assim, tornou-se possível verificar, por exemplo, se durante os procedimentos toda a área de células comprometidas havia sido removida – ou não (AMERICAN CANCER SOCIETY, s/d).

É também neste mesmo período que se encontra o primeiro levantamento estatístico sobre a ocorrência de câncer, realizado em Verona, sobre o câncer do seio e de útero, abrangendo os anos de 1760 a 1839 (SARACCI; WILD, 2015).

Durante estes três séculos, conforme os autores citados, cinco modelos explicativos para a origem do câncer foram desenvolvidos: a Teoria do Contágio (infecção); a Teoria do Linfoma; a Teoria do Blastema; a Teoria da Irritação Persistente; e a do Trauma.

A **Teoria do Contágio** perpassa os séculos XVI a XIX e continua durante boa parte do século XX. Ela surge no período de 1649 a 1652, pelas observações realizadas por Zacutus Lusitani (1575-1642) e

---

<sup>20</sup> A recomendação persiste até hoje e só recentemente vem sendo alvo de críticas (WILSON, 2000).

Nicholas Tulp (1593-1674). Ambos, em locais diferentes, analisaram casos de câncer de mama e perceberam que havia uma ocorrência maior entre os familiares que moravam no mesmo local. Concluíram, portanto, que a doença era contagiosa e, para evitar sua propagação, recomendaram o isolamento dos pacientes. Esta recomendação tornou-se recorrente e a teoria ganhou força, tanto que, pressionado pela população, em 1879, o Hospital do Câncer de Paris foi realocado para a periferia da cidade (MANDAL, 2014; AMERICAN CANCER SOCIETY, s/d)<sup>21</sup>.

O estigma do câncer como doença contagiosa deixou sua marca durante boa parte do século XX: o portador de câncer fica oculto, a doença não é nomeada e os vínculos do sujeito com a sociedade se esfacelam.

A **Teoria do Linfoma**, proposta por Friederic Hoffmann (1660-1742) e Georg Ernst Sthal (1659-1734), unia a pesquisa destes dois médicos alemães: Sthal propunha uma abordagem inspirada em Hipócrates, com ênfase nas forças da Natureza, e Hoffmann analisava a saúde e a doença de uma forma mais mecanicista. Ambos desenvolveram seus próprios medicamentos e a farmacopeia que prescreviam aos doentes era testada na Faculdade Friedrich e no Orfanato Halle (esta parceria não perdurou, pois ocorreram conflitos ideológicos entre as duas instituições). Em seus estudos, os dois médicos teorizaram que o câncer era resultado de uma fermentação e degeneração linfática, e que os tumores eram formados por linfa (AMERICAN CANCER SOCIETY, s/d).

A **Teoria do Blastema**, contemporânea à Teoria do Linfoma, foi desenvolvida pelo também alemão Johannes Muller (1801-1858), em 1838. Para ele, o câncer era formado por células – e não por linfa – a partir do que ele chamou de blastemas. Estes blastemas seriam células anormais (o câncer, para ele, era uma condição independente das células consideradas normais). A Teoria do Blastema abriu caminho para que os seguidores de Muller pesquisassem como as células se formavam e concluíssem que tanto as células normais quanto as cancerosas possuíam a mesma origem (MANDAL, 2014)<sup>22</sup>.

---

<sup>21</sup> Esta teoria é a única que deixa de ser adotada no século XXI.

<sup>22</sup> Esta teoria é fundamental para incorporar na linguagem relacionada com o paciente oncológico o argumento de que ele não apresenta uma diferença significativa em relação aos que não exibem a sintomatologia do câncer, pois todos possuem células que podem se proliferar de maneira desordenada: descobrir o porquê de tal ocorrência é que indicaria a melhor estratégia para lidar com a doença.

A **Teoria da Irritação Persistente**, proposta por Rudolf Virchow (1821-1902), aborda o câncer como um acúmulo de células constantemente atacadas. Ele descreveu a leucemia em 1845, deduzindo, pela observação, que a doença era caracterizada por um excesso de células brancas. Paralelamente à Teoria da Irritação Persistente, ganhou corpo a **Teoria do Trauma**, ou seja, que a doença surgia a partir de um **trauma físico** (importante destacar que o impacto dos traumas **psicológicos** como fatores que propiciam o desenvolvimento do câncer ocorre somente no século XX) (AMERICAN CANCER SOCIETY, s/d).

Embora apresentadas em forma sequencial, tais teorias mesclam-se, convivem e se complementam, transmudam-se e incorporam novos olhares no século XX, os quais serão disseminados pela internet.

### 2.1.3 Século XX e XXI

O século XX marca diferentes abordagens em relação ao câncer, incluindo a descoberta dos agentes cancerígenos, o impacto ambiental, a influência viral e a herança genética, abordagens estas que se prolongam para o início do século XXI e refletem muitas das visões historicamente sumarizadas anteriormente.

#### 2.1.3.1 Agentes cancerígenos

O primeiro estudo a comprovar a existência de uma relação direta entre uma dada substância e o câncer foi realizado em 1915, na Universidade de Tóquio. Katsusaburo Yamagiwa e Koichi Ichikawa (1918) conseguiram provocar o desenvolvimento de câncer na pele de um coelho, aplicando nela alcatrão. Os estudos aprofundaram-se a partir de então, mas o tabaco (e seus elementos de nicotina e alcatrão) só foi publicamente reconhecido como cancerígeno a partir da década de 1950, em meio a uma série de escândalos de manipulação de dados por parte da indústria tabagista. Após isso, foi estabelecida a relação entre tabaco e outras tipologias de câncer, para além do câncer de pulmão, como câncer cervical, bexiga, pâncreas, laringe, boca e língua (ABEAD, 2010).

A partir destes primeiros estudos, novas substâncias foram relacionadas ao câncer: asbestos (amianto), arsênico, etanol (em bebidas alcoólicas), DDT<sup>23</sup> e outras. A International Agency for Research on Cancer, IARC, examinou 971 agentes e considerou 114 como definitivamente cancerígenos para os seres humanos (SARACCI; WILD, 2015).

O Ministério do Trabalho (BRASIL, 2014) classifica tais agentes em três grupos: cancerígenos; provavelmente cancerígenos e possivelmente cancerígenos. A classificação segue aquela adotada pela Organização Mundial da Saúde, OMS.

**Tabela 2 – Dez agentes cancerígenos**

|    |                           |
|----|---------------------------|
| 1  | Alumínio                  |
| 2  | Asbestos (amianto)        |
| 3  | Arsênio                   |
| 4  | Bebidas alcoólicas        |
| 5  | Alcatrão                  |
| 6  | Cromo                     |
| 7  | Estrogênio / progesterona |
| 8  | Formaldeído               |
| 9  | Poeiras                   |
| 10 | Tabaco                    |

A tabela elaborada pelo Ministério do Trabalho não esgota os agentes considerados cancerígenos.

Fonte: Adaptado de Brasil, 2014.<sup>24</sup>

Algumas destas substâncias já foram proibidas em diferentes partes do mundo, como o formaldeído, utilizado na elaboração de MDF (madeira) e o bisfenol<sup>25</sup>: este último é proibido no Canadá, Dinamarca e em quatro estados dos EUA. Seu uso em mamadeiras e copos infantis foi proibido na Comunidade Europeia.

---

<sup>23</sup> O DDT é um pesticida que foi largamente utilizado após a década de 1950. Embora com efeitos cancerígenos comprovados, só foi proibido no Brasil em 2009 (Lei nº. 11.936 de 14 de maio de 2009).

<sup>24</sup> A ordem dos agentes segue aquela que consta no *site* do Ministério do Trabalho. O critério não é transparente: aparentemente, poderia ser alfabético, mas alcatrão, neste caso, seria o primeiro agente, e não o quinto.

<sup>25</sup> O bisfenol, embora proibido pela ANVISA para uso em mamadeiras, não consta da tabela elaborada pelo Ministério do Trabalho, o que mostra as incongruências encontradas nas abordagens dos dois órgãos governamentais..



Além de empregado, no Brasil, em embalagens plásticas, o bisfenol também se encontra em garrafas e garrafões de água, embalagens para acondicionar alimentos, copos etc. Embora proibido pela Agência Nacional de Vigilância Sanitária, ANVISA, para uso em mamadeiras a partir de 2012 (ANVISA, 2012), a substância não se encontra na lista de agentes cancerígenos do Ministério do Trabalho e Emprego, MTE (BRASIL, 2014).

Um dos aspectos que torna difícil determinar se um dado elemento é cancerígeno ou não são os fortes interesses econômicos envolvidos: as indústrias patrocinam pesquisas que apresentam dados contraditórios com aqueles que apontam os efeitos nocivos do bisfenol, por exemplo.

O FDA montou um painel de discussão sobre o assunto. De mais de 100 estudos independentes, 90% comprovaram os efeitos negativos do bisfenol-A. Dos 14 estudos patrocinados por empresas químicas, nenhum atestou os efeitos prejudiciais da substância. Vale ressaltar que só nos Estados Unidos a venda do BPA gera cerca de US\$ 6 bilhões ao ano. Não é à toa que as empresas produtoras invistam nessa batalha (PEDIATRIA EM FOCO, s/d, s/p).

A organização Bisfenol-A, braço da Associação Brasileira de Indústria Química, possui endereço eletrônico em defesa do produto. Sob o sugestivo nome de “mitos e fatos”, relaciona 110 artigos de publicação internacional que garantem a segurança desta substância. A posição é reforçada em um FAQ (*Frequently Asked Questions*, perguntas mais frequentes), escrito em linguagem bem acessível:

**Há provas de que o Bisfenol-A não oferece riscos à saúde humana?**

O Bisfenol-A é um dos produtos químicos mais testados no mundo. Em diversos países, estudos mostraram que produtos fabricados com materiais que tenham Bisfenol-A em sua composição, como mamadeiras de policarbonato, não representam riscos à saúde (BISFENOL-A org., s/d, s/p).

Ao ler esta passagem, nota-se que há uma citação vaga a pesquisas não referenciadas: “em diversos países”; “estudos mostram”.

Que países? Que estudos? Tais informações não referenciadas, mas assinadas por um emissor que detém poder – uma organização! – serão encontradas largamente pelo paciente oncológico que busca orientações na internet, como um quebra-cabeças difícil de ser montado (SERVAN-SCHREIBER, 2008). Além dos agentes cancerígenos, os aspectos ambientais ganharam relevância no século XX e XXI.

### 2.1.3.2 Aspectos ambientais

Os aspectos ambientais passaram a ser considerados a partir de 1960, quando estudos comparativos sobre a incidência de câncer entre imigrantes japoneses para os Estados Unidos começaram a ser analisados em relação à população que ficara no Japão. Estes estudos concentraram-se no estilo de vida, especialmente em quatro fatores: aspectos emocionais; prática de exercícios físicos; hábitos alimentares; e exposição aos raios ultravioletas (SERVAN-SCHREIBER, 2008).

A exposição aos raios ultravioletas, sem proteção, foi consistentemente identificada como fator relevante no desenvolvimento do câncer de pele. Os aspectos ambientais ganham notoriedade pois, em relação a eles, cabe ao indivíduo a responsabilidade por adotar medidas preventivas para evitar o câncer (INCA, s/d). O percentual de investimentos em pesquisa, no entanto, em relação a tais fatores, diretamente relacionados com a prevenção, são ainda extremamente baixos, quando comparados aos investimentos realizados para desenvolver novos tratamentos. Por exemplo, em 2014, o Escritório do Câncer na Austrália relatou que:

[...] na Austrália, Canadá e Reino Unido, somente 2 a 3% dos fundos de pesquisa foram destinados para a prevenção; sendo que, talvez, 10% para estudos de etiologia. Isso, apesar do fato do rápido crescimento dos encargos do câncer e da espiral nos custos do tratamento e cuidados, o que significa que nenhum país pode tratar desta maneira o problema do câncer.

A prioridade dada pelos países desenvolvidos aos investimentos em pesquisa para novas terapias é resultado de uma complexa mistura de filosofia, emoção, direito, economia e política [...] (CANCER AUSTRALIA, 2014, p. 241-242, tradução da autora).

Os aspectos ambientais, além disso, exigem uma reformulação de hábitos e como o sujeito se vê face a isso: como abrir mão de comportamentos que são trazidos desde a infância e que fazem parte da própria identidade do sujeito?

Tais mudanças, embora demandadas, nem sempre se sustentam, pois apresentam um aspecto contraditório: reconstruir um corpo como se apresentava **antes** da doença exige, simultaneamente, projetar uma vida que deixará de ser o que era **antes**: para ser o antes (um corpo sem câncer), preciso ser um corpo diverso...

### 2.1.3.3 *Influência viral*

A primeira comprovação da interferência de um vírus como causa subjacente ao câncer foi realizada por Francis Peyton Rous (1879-1970), no início do século XX, em Nova Iorque. O pesquisador descobriu que o vírus, posteriormente designado pelo seu nome, provocava um tipo de câncer: o sarcoma (MANDAL, 2014).

Outros vírus já mapeados e relacionados com o câncer são: vírus da hepatite B e o da C; um vírus específico do herpes (vírus Epstein-Barr); e o vírus do papiloma humano (Human Papiloma Vírus, HPV).

A associação da existência de vírus com o câncer aponta para estratégias de vacinação e higienização, ou seja: eliminando-se o vírus, elimina-se a probabilidade de ocorrência da doença. Esta abordagem levou a duas generalizações, não isentas de controvérsias: a vacinação em massa e a busca de vírus para todos e quaisquer tipos de câncer.

Uma busca realizada pela autora na internet sobre os benefícios e malefícios da vacina para HPV em 18 de março de 2015 remeteu a 558 mil páginas. Os dez primeiros endereços traziam a questão da polêmica: de um lado, *sites* oficiais do governo e clínicas defendendo a segurança e a necessidade da vacinação. De outro, *blogs* e a mídia popular relatando casos de reações alérgicas ou questionando a necessidade do procedimento.

Não sendo obrigatória, a decisão final cabe aos usuários. Esta situação colocada na mão do paciente – decisão final, qual o caminho a adotar, qual o tratamento a seguir e como proceder em relação ao câncer –, será recorrente a partir do final do século XX (SERVAN-SCHEREIBER, 2008).

#### 2.1.3.4 Herança genética

As três linhas de abordagens anteriormente descritas – agentes cancerígenos, meio ambiente e influência viral – não davam conta de responder questões que continuavam intrigando os pesquisadores: por que, frente à exposição a um mesmo fator cancerígeno, uma pessoa desenvolve a doença e outra não? Por que a resposta aos tratamentos prescritos varia de um indivíduo para outro?

Tal constatação levará o paciente oncológico a buscar uma explicação e uma cura particulares, bem como um entendimento relacionado ao seu “ser como sujeito doente” que envolve sentimentos de culpa e punição, com a pergunta recorrente: – “Por que eu?”, já referenciada nesta tese.

Os pesquisadores, frente a esta mesma pergunta, passaram a isolar variáveis que poderiam explicar tais especificidades. O ano de 1962 foi um marco para um novo entendimento da doença oncológica: a estrutura do DNA foi explicada pelos cientistas James Watson et al. (2015).

Iniciava-se uma corrida para desvendar o genoma humano e como cada gene se associava a uma característica ou probabilidade de ocorrência de um dado tipo de câncer. Os genes BRCA 1 e BRCA 2 foram identificados como genes que propiciam o aparecimento de câncer de mama (AMERICAN CANCER SOCIETY, s/d). A polêmica envolvendo a decisão da atriz Angelina Jolie em realizar uma mastectomia radical em 2013 está associada à sua descoberta de ser portadora destes dois genes. A exposição de uma formadora de opinião sobre tal decisão afeta e coloca em discussão aspectos que também tangenciam a identidade do sujeito portador de uma doença oncológica e os efeitos dos tratamentos aplicados sobre símbolos associados ao feminino (seios, cabelos longos); à maternidade (ovários, útero); e à masculinidade (ereção) (JOLIE, 2016).

Existem outros casos em que a hereditariedade desempenha um papel expressivo, como no câncer de cólon, melanomas, pâncreas e tireoide. Apesar de tais achados, a hereditariedade exerce, conforme dados da World Health Organization’s International Agency for Research on Cancer, um papel preponderante em menos de 15% dos casos (SARACCI; WILD, 2015).

No entanto, a terapia genética atrai o interesse nos fóruns de discussão: ela apresenta um deslocamento da culpa do desenvolvimento da doença para o “outro”, pois a doença fica dependente de algo que foge ao controle da própria pessoa, ao contrário das abordagens

comportamentais. Ela também reforça um tratamento que vê o corpo humano como uma máquina, que apresenta “peças defeituosas” que necessitam ser corrigidas. Esta analogia é recorrente nas referências ao câncer (FEINBERG; TICKO, 2014).

Em todos os casos, na abordagem genética o câncer aparece como uma célula que sofreu uma mutação (seja por fator externo ou interno), que faz com que células defeituosas se propaguem sem controle (uma célula com algum tipo de defeito normalmente irá morrer antes de se reproduzir). Para evitar que a célula defeituosa se reproduza descontroladamente, o organismo realiza um processo chamado de apoptose: a morte programada de uma célula.

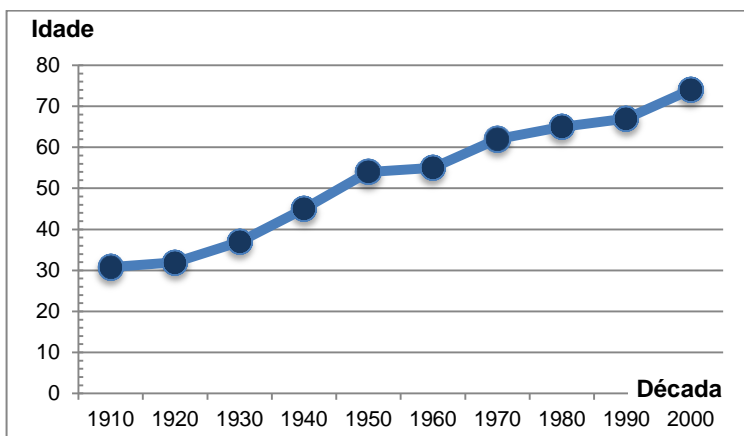
Todas estas abordagens e pesquisas, no entanto, não conseguiram impedir que o câncer se disseminasse na sociedade e se tornasse símbolo da modernidade.

## 2.2 O CÂNCER AVANÇA

O câncer, como campo de estudo, se deparou com um terreno fertilizado por três ingredientes no último quinquênio do século XX: um espaço colaborativo entre as nações no campo da saúde; uma visão otimista sobre as tecnologias na medicina como forma de controlar o câncer; e a ideia de que o câncer poderia ser evitado com medidas de precaução adequadas (SARACCI; WILD, 2015).

O interesse pelo câncer cresce na mesma medida em que aumentam a expectativa de vida do ser humano e, paralelamente, os casos diagnosticados da doença e a associação, já citada, entre envelhecimento e câncer. Conforme dados do Population Reference Bureau (2015) e do Instituto Brasileiro de Estatística, IBGE (2007), no início do século XX a expectativa de vida nos EUA era de 47,3 anos; na França, de 47,5 anos; no Brasil, de 34,60. Em 1970, este número havia se alterado substancialmente: no Brasil, a expectativa de vida sobe para 61,60 anos; nos EUA, 70,8; e na França 72 anos.

**Figura 3 – Expectativa de vida**



A expectativa de vida duplicou em sete décadas no Brasil.

Fonte: IBGE, 2007, s/p.

Este fato é explicado pela “[...] melhoria nas condições ambientais, higiênicas e nutricionais e, mais recentemente, pelos avanços da medicina, que deu contribuições fundamentais” para a ampliação da expectativa de vida (SARACCI; WILD, 2015, p. 49, tradução da autora). Para os autores, o espectro de abordagens disponibilizadas para o tratamento das doenças alterou radicalmente a percepção da função do médico e sua atuação:

Estes avanços alteraram fundamentalmente a percepção daquilo que a medicina poderia fazer. Especificamente, os professores na Academia modificaram completamente sua abordagem: de uma perspectiva em que o diagnóstico correto representava o ápice da habilidade médica e do conhecimento (com a doença sendo deixada de lado para seguir seu curso natural) para uma em que a cura e o controle da doença passaram a ser a medida do sucesso profissional (SARACCI; WILD, 2015, p. 49, tradução da autora).

Na medida em que os conhecimentos sobre bioquímica e genética se ampliam, o câncer passa a ser definido como uma doença que abriga centenas de diferentes faces, pois se manifesta em células que podem

estar presentes em qualquer parte do corpo. A progressão da doença é similar: um ponto de origem, que depois se espalha por diferentes colônias, muitas vezes distantes do foco principal, processo este conhecido como metástase. Dentro deste enfoque, o câncer

[...] tornou-se um problema de saúde mundial. Projeta-se um aumento na incidência de novos casos de câncer de 14,1 milhões em 2012 para 21,6 milhões em 2030. Estima-se que, em 2030, os custos, no mundo inteiro, de doenças não transmissíveis, incluindo câncer, doenças cardiovasculares, doenças respiratórias crônicas e doenças metabólicas como diabetes, terão superado os custos das doenças transmissíveis (SARACCI; WILD, 2015, p. 68, tradução da autora).

Esta situação coloca os países em desenvolvimento, como o Brasil, na difícil posição de conviver, simultaneamente, com a necessidade de distribuir seus investimentos em saúde tanto para enfrentar doenças transmissíveis quanto para enfrentar aquelas não transmissíveis e, em particular, como no caso do câncer, arcando com custos muito elevados. São decisões políticas que envolvem a alocação de recursos para pesquisa, teste e desenvolvimento de medicamentos, como o recente caso da “pílula da USP” (fosfoetanolamina sintética) tornou visível. O uso da internet, neste exemplo, foi fundamental para que os pacientes pressionassem o governo para acelerar os testes<sup>26</sup>. O câncer, em 2011, foi responsável por 14% das 55 milhões de mortes registradas no mundo e aproximadamente 14 milhões de novos casos são detectados por ano. Cerca de 33 milhões foram diagnosticados no espaço de cinco anos, o que implica custos cada vez mais altos com tratamentos de controle ou paliativos (SARACCI; WILD, 2015).

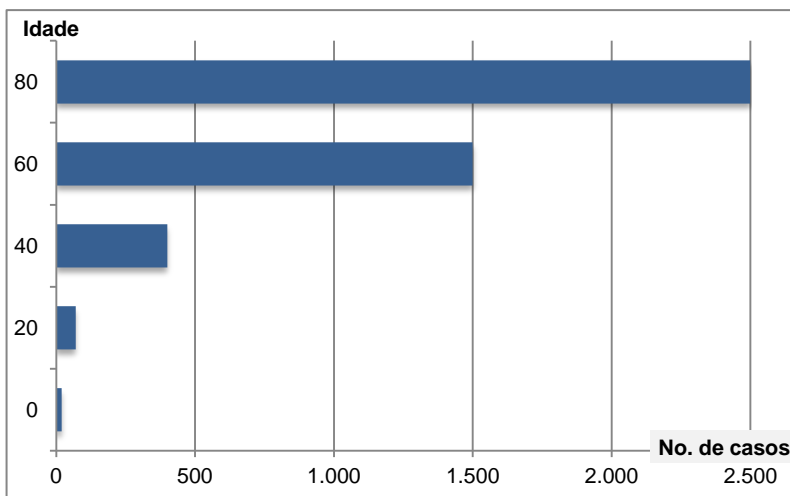
---

<sup>26</sup> A discussão sobre a fosfoetanolamina ultrapassou a fronteira sobre os testes para validar o uso do medicamento e alcançou a esfera direta de fornecimento do mesmo antes de sua validação científica. As diferentes instâncias deste percurso – liberação judicial e, posteriormente, cassação incitam questões que ultrapassam a área médica. Por exemplo: se um paciente se encontra em estado terminal (vai morrer rapidamente de qualquer forma), qual o impedimento de testar um medicamento que, na pior das hipóteses, irá provocar um resultado já previsto? O artigo de Tabakman (2016), dá algumas respostas para isto e pode ser acessado no *link*: <<http://observatoriodaimprensa.com.br/imprensa-e-saude/cade-os-mortos-da-fosfoetanolamina/>>.

O aumento de casos é creditado a dois fatores: maior precisão nos diagnósticos e envelhecimento da população (SARACCI; WILD, 2015). Este último aspecto, em particular, merece atenção, pois corrobora como os dados são articulados para produzir uma determinada informação que é assumida, então, como um paradigma que se naturaliza. A análise realizada por Servan-Schreiber (2008) mostra que esta é uma **correlação** pois, caso fosse verdadeira, o número de casos na velhice teria aumentado, sem uma contrapartida equivalente de cânceres detectados na infância ou em jovens adultos, mas não é isto que se observa na análise de dados sobre câncer com a variável idade. A ocorrência do câncer em idade precoce cresceu 10% entre 1973 e 1991. O câncer de cérebro e os casos de sarcoma cresceram 25% (GREG, 2015).

Embora a probabilidade de ocorrência da doença aumente com a idade, o fato de ela estar presente em idade precoce é que a transforma em um vetor que perpassa toda a sociedade.

**Figura 4 – Probabilidade de ocorrência de câncer x idade (a cada 100 mil habitantes)**



Embora seja prevalente a partir dos 80 anos, o câncer já ocorre na infância e entre os adultos jovens,

Fonte: Greg, 2015, s/p.

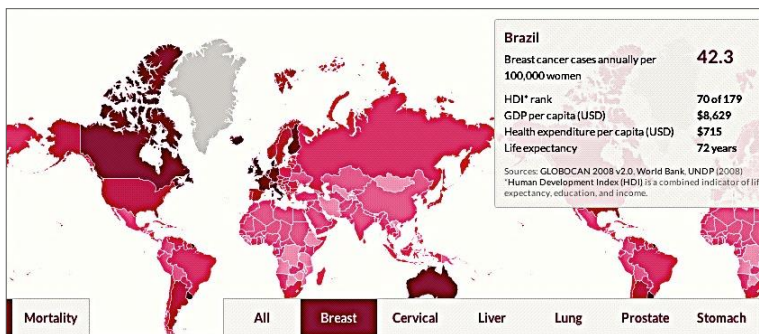


O estudo realizado por Greg (2015) mostra o aumento da incidência do câncer: a partir dos 80 anos, a cada 100 mil habitantes, 2.500 terão câncer. Este aumento está relacionado com o aumento da expectativa de vida, no entanto, é importante ressaltar o aumento no número de casos na infância e na adolescência, o que não pode ser explicado pelos fatores usualmente associados à doença.

A busca por outras explicações para o aumento das incidências levou à análise do impacto ambiental e comportamental, já referenciados anteriormente. O mapa de ocorrência de determinados tipos de câncer, que são prevalentes em uma região e não em outras, fornece subsídios para identificar quais são as articulações mais relevantes entre agentes cancerígenos, hábitos alimentares e outros para propiciar – ou não – o surgimento de um dado câncer.

Para conhecer o inimigo, os pesquisadores analisam como ele ocorre em diferentes territórios e tentam extrair estratégias para o combate conforme os resultados apresentados em cada parte do mundo. Os médicos traçam uma cartografia do câncer: mapas que mostram os locais com mais incidência, e quais os tipos característicos de uma região.

**Figura 5 – A cartografia do câncer**



A distribuição dos tipos de câncer não ocorre de maneira uniforme ao redor do mundo.

Fonte: Pulitzer Center; Pri org, 2015, s/p.

No mapa<sup>27</sup> é possível acompanhar como cada tipo de câncer distribui-se por diferentes países, o custo do tratamento e a expectativa de vida. Este tipo de informação tornou-se viável a partir da disseminação dos métodos computacionais de tratamento de dados, que permitem analisar e interpolar variáveis em grandes quantidades, com uso do conceito de *Big Data*.

Por exemplo, o câncer de pulmão é 40 vezes mais comum em regiões do Reino Unido do que em Uganda; o câncer de esôfago é 100 vezes mais frequente em alguns distritos da República Islâmica do Irã do que nos Países Baixos; e o câncer de fígado é 1.000 vezes mais comum em Moçambique do que na Suécia (SARACCI; WILD, 2015, p. 55).

Como um mapa no qual se debruçam os geólogos, médicos e pacientes analisam montanhas e vales, sulcos, formações e sinais que definem as fronteiras desta doença, buscando pistas para entendê-la e combatê-la.

É entre o silêncio e a palavra, entre o espanto e o reconhecimento, que o paciente oncológico vai, pouco a pouco, trilhando seus caminhos reais e virtuais no contato com a doença.

### 2.3 A LINGUAGEM DO CÂNCER

O câncer, assim como outras doenças para as quais a cura é incerta, coloca o ser humano face a face com sua morte iminente, esta mesma morte que é obliterada, que se esconde nos desvãos do dia a dia, do trabalho, dos sonhos e das esperanças. O paciente tenta domar o que se recusa a ser domado: deseja resgatar um corpo e um estado de ser que antecede à descoberta da doença.

Esta morte que assombra as horas do paciente oncológico desdobra-se, de um lado, nas relações que foram exploradas por artistas e filósofos em todos séculos e, de outro, nas relações restritas ao circuito médico. Susan Sontag, em sua obra “Diante da dor dos outros” (2003),

---

<sup>27</sup> O mapeamento pode ser visualizado no *link* <<http://www.pri.org/stories/2012-12-02/interactive-feature-global-cancer-map>>. Os dados são obtidos de fontes oficiais, rastreadas pela GLOBOCAN, um projeto coordenado pela Agência Internacional de Pesquisa sobre Câncer, da Organização Mundial da Saúde. Em alguns países, tais dados não estão disponíveis. A metodologia utilizada é detalhadamente descrita no próprio *site*, inclusive com notas sobre os cuidados a serem realizados nas análises comparativas, levando-se em conta a diversidade de metodologias adotadas em cada país. A confiabilidade dos dados é categorizada em níveis, que vão de A (dados excelentes, cobrindo mais de 50% da população) até G (dados inexistentes).

mapeia estas representações que se encontram nos meios midiáticos e constroem uma realidade, a qual permite uma leitura de mundo sem um contato direto com ele. Para Sontag, a dor e a morte atraem o olhar do outro, tornam-se informações cristalizadas pelos veículos de comunicação de massa e são colocadas, lado a lado, com anúncios que descaracterizam o espaço trágico da dor. Mas entre a estética da dor e a descrição médica realizada por um corpo clínico, encontra-se a experiência individual. Como coloca Servan-Schreiber (2008, p. 35), “Enquanto a doença não tenha passado rente a nós, a vida nos parece infinita e acreditamos que sempre haverá tempo para lutarmos pela felicidade”.

Como o câncer transita entre estas duas fronteiras, uma doença particular e solitária, e a exposição pública, heroica, daqueles que sofrem deste mal? O câncer, embora tratado como epidemia, não o é na acepção recorrente da palavra, como já explicitado anteriormente: não é uma doença transmissível; não aflora à pele – desenvolve-se lenta e sorrateiramente, pegando o paciente de maneira repentina. A linguagem que descreve como o câncer se estabelece na sociedade e a linguagem presente nos pronunciamentos das instituições fundadas para pesquisá-lo e tratá-lo lançam luz sobre as relações às quais o paciente se sujeita. É esta linguagem, é esta sintaxe, que será abordada a seguir.

### 2.3.1 O câncer como um exército inimigo

A virada do século XIX para o século XX e as duas Grandes Guerras Mundiais marcam a institucionalização do câncer como doença a ser estudada de maneira interdisciplinar. Embora já existisse, desde 1913, uma entidade americana com objetivo de estudar o câncer, é em 1933, que surge o primeiro órgão internacional com este objetivo: a União Internacional Contra o Câncer (UICC), com sede em Londres. As duas instituições existem até hoje, mas com mudanças de nome. A entidade americana passou a se chamar Sociedade Americana do Câncer e a organização inglesa passou a ser União Internacional para **Controle** do Câncer (AMERICAN CANCER SOCIETY, s/d).

A mudança não representa apenas um jogo de palavras: ela simboliza uma mudança conceitual – de uma doença que pode ser erradicada (como o sarampo, a poliomielite e outras) a uma doença que deve ser **controlada** e abrange múltiplos aspectos. O câncer, inicialmente, era associado a um único prognóstico, sintetizado na frase de abertura de um artigo publicado em 1956: “A manifestação mais

óbvia do câncer é que ele mata” (SARACCI; WILD, 2015, p. 52, tradução da autora). O câncer era o inimigo e deveria ser combatido.

O surgimento da IARC, International Agency for Research on Cancer, iniciada em 1963, denota o esforço para colocar em prática tal visão, buscando unir diversos países para realizar pesquisas conjuntas e recomendações envolvendo medidas de caráter público que ultrapassavam as fronteiras nacionais.

É interessante observar que a fundação da IARC está intimamente ligada ao movimento antiarmamentista. O grupo de signatários que, em carta aberta dirigida a Charles De Gaulle e publicada no jornal *Le Monde* em 8 de novembro de 1963, propunha a criação do instituto, era formado por sumidades de diferentes áreas (sendo que apenas uma era especialista em oncologia). Os integrantes do grupo tinham em comum um objetivo: a criação de um centro de pesquisa sobre o câncer e formas de tratamento da doença, com fundos que deveriam ser **retirados do orçamento militar** dos países participantes. A proposta foi que este percentual ficasse no patamar de 0,5%, um valor insignificante para afetar as verbas investidas em armamentos, mas que representaria uma soma vultuosa a ser aplicada nas pesquisas (este percentual nunca chegou a ser atingido). Inicialmente, a proposta abrangia os esforços conjuntos da França, Reino Unido, a então União Soviética e Estados Unidos. Juntaram-se ao grupo a Alemanha e a Itália. O lema proposto: combater o câncer (SARACCI; WILD, 2015). A IARC foi oficialmente formada sob os auspícios da Organização Mundial de Saúde em 1965.

É uma ironia que o prédio especialmente construído para desenvolver as atividades da organização tenha sido evacuado em 1990, porque foi descoberto que ele apresentava altos índices de asbestos – uma substância que a própria IARC comprovou como cancerígena.

O movimento de combate ao câncer tinha raízes, também, nos movimentos pacifistas, que propunham banir as armas nucleares do mundo e pregavam a união das nações em prol de interesses em comum como as pesquisas sobre o câncer, conforme comprova a referida carta aberta.

Figura 6 – Carta aberta ao Presidente De Gaulle



O presidente De Gaulle respondeu à carta aberta em dois dias, dando seu apoio à iniciativa de fundação do Centro Internacional de Pesquisa para combater o câncer.

Fonte da imagem: Saracci e Wild, 2015, p. 16.

A matéria jornalística reproduzida na figura 6, publicada pelo Le Monde em 1963 (SARACCI; WILD, 2015), utiliza o jargão militar: luta, vitória, vítimas, estratégia. Desde então, a descrição do câncer incorpora o vocabulário militar (SERVAN-SCHREIBER, 2008): armas contra o câncer; fileiras de combate; arsenal de medicamentos; estratégias; luta contra a doença; guerra ao inimigo. Esta linguagem coloca o câncer como algo “externo” ao sujeito, um “outro” que deve ser combatido e derrotado, mas que muitas vezes sai vitorioso – uma linguagem recorrente nesta tese.


O paciente oncológico é, assim, um paciente dividido entre aquilo que ele foi (um corpo saudável) e aquilo que o invade (um câncer).

O próprio presidente De Gaulle, ao escrever sua resposta, que questionava a fundação de mais uma entidade de combate ao câncer, utilizou expressões de estratégia militar: “[...] ele focou na necessidade dos pesquisadores de trabalhar em conjunto caso se desejasse conquistar **uma vitória** contra o câncer [...]” (SARACCI; WILD, 2015, p. 22, grifo meu, tradução da autora). No *site* de mapeamento do câncer (PULITZER, 2015) há uma página específica sobre “o soldado solitário contra o câncer”; outros textos remetem aos “novos campos de batalha contra o câncer”.

**Figura 7 – O câncer como um inimigo militar**



## **Part I: Cancer's Lonely Soldier**

 PRI's TheWorld December 03, 2012

Dr. Jackson Orem heads the Uganda Cancer Institute. Until recently, he was the only

O câncer é descrito como uma luta, em que os arsenais necessitam ser renovados.

Fonte: Pulitzer, 2015, s/p.<sup>28</sup>

A matéria que segue à ilustração que consta na figura 7 endossa esta abordagem e, além do uso da linguagem militar, valoriza, como herói, o “soldado solitário”, a diferença que uma única pessoa pode realizar no campo da oncologia, em que pesem os grandes investimentos necessários nesta área.

---

<sup>28</sup> A matéria pode ser acessada pelo *link*: <<http://www.pri.org/stories/2012-12-03/part-i-cancers-lonely-soldier>>.

Do início do século passado até hoje, tal linguagem continua presente tanto nas referências científicas quanto nas populares:

No entanto, embora o modelo de financiamento de 0,5% nunca tenha se materializado, esta ausência talvez tenha ajudado a que o segundo componente da grande ideia – espírito de cooperação, **luta contra um inimigo em comum** – tenha se realizado e florescido (SARACCI; WILD, 2015, p. 239, grifo meu, tradução da autora).

Ao sair do âmbito científico, o câncer perde seu caráter de doença não nomeada e passa a designar outros males sociais por analogia.

### **2.3.2 O câncer extrapola seu próprio campo**

Ao digitar a expressão “câncer social” no Google, em 2015, a busca remeteu a 134 mil endereços. No topo do *ranking*, a palavra é associada ao fator que representa forte índice de preocupação em um dado momento. Em 2015, o “câncer social” foi sistematicamente ligado ao termo “corrupção”. O Papa Francisco, no dia 20 de outubro deste mesmo ano, em sua página do Twitter, coloca: “A corrupção é um câncer que destrói a sociedade” (PAPA FRANCISCO, 2015).

A abordagem se repete: o presidente Barak Obama, em 28 de julho de 2015, também fez a mesma analogia em seu discurso na União Africana (FRANCE PRESS, 2015). Outro a utilizar a expressão foi o primeiro ministro da Inglaterra, David Cameron, em seu discurso na Cúpula G7, ao fazer um apelo para combater o “câncer da corrupção” (AGÊNCIA BRASIL, 2015).

Também são referenciados como cânceres sociais a drogadição: “A droga é o câncer da humanidade contemporânea” (FIGUEIREDO, 2014); baixos investimentos em educação: “O câncer da ignorância: a falta de uma boa educação (MATA, 2015); desemprego; inflação; e ideologias (tanto de esquerda, quanto de direita), entre outros aspectos da sociedade contemporânea.

Neste último caso, um dos textos encontrados vai mais além: apropria-se do vocabulário mais específico da oncologia, a metástase:

Dominadas pela ortodoxia, essas organizações fazem uma verdadeira lavagem cerebral nos mais inteligentes de nossos jovens, que ao fim de um ciclo acabam voltando para posições de mando no governo brasileiro. Quando se sentam na mesa para negociar com representantes dessas organizações, falam a mesma linguagem e partilham os mesmos conceitos. Não há controvérsia. São como quinta colunas infiltradas em nossas hostes. Por acaso, muito por acaso, alguém com um ponto de vista nacional diferente – uma Mercedes del Pont, por exemplo – é nomeado para um cargo tão estratégico quanto o Banco Central. Ela precisa ter sorte e muito apoio político para dominar a metástase neoliberal em torno dela (ASSIS, 2012, s/p).

A linguagem, aqui, permite vislumbrar como tais analogias são construídas: infiltrar, dominar, levantar armas, combater o inimigo, aniquilar o problema remetem ao vocabulário militar tão caro quando se trata do câncer. Estes discursos também possibilitam perceber como o câncer foi naturalizado: passou a fazer parte do cotidiano dentro de uma moldura predefinida em todas as referências.

A analogia traz à tona o perfil do câncer como doença que se traduz no imaginário do cotidiano: uma doença que se infiltra, sobre a qual não se tem controle, que destrói o “lado bom”, saudável, envolvendo a convivência de quem está doente: se existe corrupção, é porque existem elementos corruptores e elementos corruptíveis. O mesmo ocorreria com o câncer doença: existem os agentes cancerígenos, e existem aqueles que se expõem a tais agentes e abrem campo para que eles, fatores cancerígenos, atuem: o paciente torna-se culpado da própria doença.



O fator mais contraditório neste discurso popularizado na mídia é que o câncer é estigmatizado como uma doença sobre a qual, embora dependente da anuência do próprio paciente, este não tem mais controle sobre o desenvolvimento do mal que o aflige: o câncer surge como algo que cresce à revelia de qualquer ação passível de ser empreendida.

Estas contradições foram reforçadas com o advento das Tecnologias da Comunicação e da Informação (TIC) e se dão em paralelo ao percurso da internet, onde o discurso de autoridade encontra-se refletido em *blogs*, no Facebook<sup>29</sup>, em comentários nas redes sociais.

São as trajetórias da internet, abordadas a seguir.

---

<sup>29</sup> O Facebook começou a funcionar em fevereiro de 2004 entre os alunos de Harvard. Em 24 horas, após seu lançamento, o *site* já alcançava 1.500 usuários. Em 2005, a rede expandiu-se, abrigando universidades no Reino Unido, México, Austrália, Nova Zelândia e Canadá. Finalmente, em 2006, qualquer pessoa poderia se filiar à rede, desde que possuísse *e-mail* e fosse maior de 13 anos. Em 2015, o Facebook contava com 1,59 bilhão de usuários e vem investindo em novas tecnologias como inteligência artificial, realidade aumentada e incremento na velocidade de carregamento da página para manter os usuários e atrair novos (FACEBOOK, 2016).



### 3 TRAJETÓRIAS DA INTERNET

A internet, como tecnologia que impacta profundamente as relações do paciente oncológico com sua doença e com o sistema médico, possui uma história recente. Ela caminha paralelamente com os avanços das ciências computacionais e estas têm sua origem na indústria bélica e, posteriormente, nos ambientes acadêmicos. A terminologia utilizada para caracterizar, portanto, o desenvolvimento da internet está profundamente associada ao jargão armamentista, assim como o câncer: códigos; segurança da informação; agente; acessos; senhas; cavalo de Troia; espiões; criptografar; domínio; *hacker*; entre outras. Aos poucos, o mundo cibernético apropriou-se de terminologias específicas da biologia e da área médica, como vírus; contaminação e vacinas, para citar as mais conhecidas. A seguir, será abordada a construção e expansão da internet, para que o entrelaçamento com a oncologia se torne possível.

#### 3.1 AS NOVAS TECNOLOGIAS DA COMUNICAÇÃO E DA INFORMAÇÃO E O CIBERESPAÇO

A internet (e a Web) estão presentes em praticamente todos os setores da vida cotidiana: transmissão de informações e dados, pesquisa, arquivamento, educação, segurança, afetividade, aquisição de bens e serviços, além do submundo que também se encontra na rede (LÉVY, 2008). Como coloca o autor,

O ciberespaço integra todas as mídias anteriores, como a escrita, o alfabeto, a imprensa, o telefone, o cinema, o rádio, a televisão e, adicionalmente, todas as melhorias da comunicação, todos os mecanismos que foram projetados até agora para criar e reproduzir signos. [...] O ciberespaço apoia muitas tecnologias intelectuais que desenvolvem a memória (através de base de dados, hiperdocumentos, Web), a imaginação (através de simulações visuais interativas), raciocínio (através da inteligência artificial, sistemas especialistas, simulações), percepção (através de imagens computadorizadas de dados e telepresença generalizada) e criação (palavras, imagens, música e processadores de espaços virtuais) (LÉVY, 2008, p. 165).

É fundamental ressaltar que a internet apresenta múltiplas plataformas de interação, das quais as mais conhecidas são os *sites*, *blogs*, fóruns, redes sociais (Facebook, Orkut, LinkedIn, etc.) e outras de compartilhamento – Youtube, Vimeo, Flickr, entre outras<sup>30</sup>. Todas elas são acionadas por meio dos motores de busca, que permitem, com o uso de palavras-chave, acessar pessoas ou conteúdos de interesse.

Como colocam Castiel e Silva (2005, p. 45) “[...] nunca houve, desde Gutenberg, semelhante potencial para disponibilizar tanta informação a tantas pessoas com custos proporcionalmente tão baixos”.

A quantidade de usuários é impressionante: a comScore (2016), empresa especializada em pesquisa de audiência digital, estimava que o número de internautas ultrapassava, em 2015, a casa de 3,2 bilhões de pessoas.

O ciberespaço integra todas as mídias anteriores, como a escrita, o alfabeto, a imprensa, o telefone, o cinema, o rádio, a televisão e, adicionalmente, todas as melhorias da comunicação, todos os mecanismos que foram projetados até agora para criar e reproduzir signos. O *State of Blogosphere*, pesquisa da Technorati (2011), empresa que monitora *blogs*, projeta o surgimento de 120 mil novos *blogs* por dia, o que atualmente significaria uma cifra próxima a 1 bilhão de *blogs* (incluem-se, neste número, os *blogs* de empresas e o fato de uma mesma pessoa possuir mais de um *blog*). Sendo assim, a disseminação das informações, do conhecimento e a coleta de dados transformaram-se substancialmente com o advento destas novas tecnologias: fato marcante é o surgimento da Wikipédia<sup>31</sup>, cuja história reflete um debate acirrado que ocorre nos meios acadêmicos de como as informações são disponibilizadas para o público. De uma enciclopédia colaborativa, sem nenhum comitê crítico para análise dos materiais nela postados (ao contrário do que ocorre na Academia e nos periódicos científicos, que possuem a revisão por pares), a Wikipédia passou a contar com editores críticos (ou mentores, como chamam seus idealizadores), responsáveis

---

<sup>30</sup> A dinâmica do mundo virtual não permite precisar quão efêmera pode se transformar qualquer mídia que utilize a internet. A vida do Orkut, mídia social popular no Brasil, durou dez anos (2004-2014) e foi ultrapassada pelo Facebook, mídia social similar e que continuava na liderança e preferência dos internautas em 2016.

<sup>31</sup> Wiki é o termo utilizado para designar *sites* colaborativos: qualquer pessoa pode alterar o conteúdo existente em uma dada página virtual. Um exemplo de Wiki é a Wikipédia. Outros exemplos: wikilivros, que reúne livros e apostilas construídos de maneira colaborativa, constantemente atualizados e revisados pelos usuários.

por seus campos de especialização. A introdução do Skype e das videoconferências também alterou profundamente as relações sociais em diferentes áreas, podendo-se citar as áreas jurídica, artística e educacional, sem esquecer, é claro, o surgimento (e desaparecimento!) de várias profissões<sup>32</sup>. No campo da saúde, estas questões tornam-se críticas.

Como propõe Hannah Arendt em seu livro “A Condição Humana” (2001), é fundamental repensar e refletir sobre o impacto dos novos conhecimentos e avanços científicos na percepção daquilo que faz o ser humano se auto-identificar como humano, reflexão esta que avança pelos processos por ele utilizados para se colocar no mundo e para o mundo. Uma destas reflexões passa pela análise de como tais conhecimentos são processados e disponibilizados, abordagem que ganhou novos contornos com o avanço das tecnologias informatizadas.

O processamento e disponibilização destas informações nem sempre seguem o modelo científico adotado na Medicina contemporânea ocidental. Este fato não é novo na história da humanidade (VIEIRA, s/d): o Homem de Piltdown, que o geólogo Charles Dawson proclamou ter descoberto em 1912, representando o elo perdido entre o ser humano e os símios; e os desenhos elaborados por Ernest Haeckel para corroborar a Teoria da Evolução de Darwin mostrando como a ontogênese repete a filogênese são ocorrências que não resistem a uma abordagem nos moldes do paradigma científico<sup>33</sup>. O fator novo é, se assim posso chamar, a “democratização” deste poder. Se antes alterar uma foto competia a poucos e raros especialistas, hoje robustos programas de computador permitem a qualquer jovem com acesso a uma máquina executar esta tarefa e disseminá-la amplamente, resultado da facilidade de comunicação mundial.

---

<sup>32</sup> Na área jurídica o uso de videoconferência já é admitido, em alguns casos, para tomar depoimentos, por exemplo. Na educação, o ensino a distância ganhou novo impulso com a realização de conferências e aulas virtuais. As TIC abriram um novo campo para a expressão artística, bem como facilitaram o acesso às obras que podem ser vistas virtualmente, em roteiros turísticos pelos principais museus do mundo. Em relação às profissões, algumas desapareceram, como a de datilógrafo (atualmente o digitador) ou o *pastup* (que colava letras para fazer anúncios de propaganda impressos, processo hoje totalmente digitalizado).

<sup>33</sup> Os dois exemplos estão incluídos entre as grandes deturpações científicas e remetem, novamente, à reflexão sobre a fosfoetanolamina. Trazem, além disso, uma conexão com os dois vídeos aplicados, como projeto piloto, pela autora, junto aos acadêmicos da UFSC.

A charge a seguir sintetiza o impacto dos *softwares* na representação da realidade no mundo virtual.

**Figura 8 - A realidade no mundo virtual**



**"Your X-ray showed a broken rib,  
but we fixed it with Photoshop."**

*Seu Raio-X mostrou uma costela quebrada, mas nós a consertamos com o Photoshop.*

Fonte: Glansbergen, 2015, s/d.

O *cartoon* espelha como a leitura médica, efetuada seja pelo especialista ou pelo próprio paciente, é impactada pelas novas mídias. O que diferencia, portanto, a situação pré-internet e o atual panorama é a rapidez com que as informações se espalham, sem uma revisão minuciosa por pares, e a quantidade de informações fornecidas, o que impossibilita uma análise comparativa mais acurada por parte do ser humano.

O advento e expansão da internet criou um novo campo investigativo e propôs novos desafios para as ciências humanas. A internet representa um campo privilegiado para a pesquisa interdisciplinar, pois o espaço virtual congrega várias abordagens e fornece uma quantidade de dados (quantitativos e qualitativos) que exige a construção de novas ferramentas de análise.

Tudo isto se encontra em fase de ebulição, provocada, particularmente, pelo avanço geométrico da rede. Uma análise histórica mostra tal expansão: a rede de comunicação mundial surgiu na esteira da Guerra Fria (1960), como ferramenta militar (ARPANET). Em 1962, o conceito de uma rede mundial emergiu a partir das pesquisas de Licklider, e acabou se concretizando em 1970 nos meios acadêmicos, com o surgimento da primeira demonstração pública de *e-mail* (1972), mas somente na década de 1990 é que ela começou a disseminar-se massivamente (LEINER et al., 2009).

O conceito original que norteou a criação da rede permanece, até hoje, no fulcro de discussões acadêmicas, pois envolve a liberdade de qualquer indivíduo de se conectar como quiser, de onde quiser, postando o que desejar (arquiteturas de rede abertas). Este conceito, no entanto, esbarra em restrições de diferentes países e envolve questões relacionadas aos direitos autorais e intelectuais e às legislações relativas à difamação, distorções e descontextualizações. O projeto SOPA (*Stop Online Piracy Act*), proposta americana com vistas ao controle de conteúdos na internet, provocou forte reação pública, que levou ao seu arquivamento por tempo indefinido (OZIHHEL, 2012).

Esta premissa básica – estrutura aberta com liberdade absoluta – fomentou uma intensa discussão (ainda em andamento) que exige uma abordagem interdisciplinar tanto para validar aspectos éticos relacionados com a coleta de dados quanto para efetivar a análise dos mesmos, definindo as fronteiras de trocas de informações e como construir as relações entre os diferentes dados. É uma discussão importante, na medida em que afeta tomadas de decisão fundamentais a nível micro e macro, tais como estratégias empresariais e políticas públicas. Na área de saúde, por exemplo, médicos e pacientes travam um embate sobre como tratar e analisar as informações, sintomas, diagnósticos e tratamentos disseminados pela internet por diferentes fontes (ALCÂNTARA, 2015). Outra área que demanda reflexão sobre as informações existentes na internet é a da esfera pública (monitoramento de ruas, sistemas de vigilância, instauração de e-governos, etc.), bem como a coleta de dados para projeções de tendências, que propiciam a derivação de hipóteses e teorias apoiadas na indução, entendendo-se aqui a indução conforme aquela proposta por Russell (1956).

Esta necessidade – como analisar a internet – levou à categorização dos estudos sobre a internet em relação a quatro aspectos: tecnologia, administração de infraestrutura, questões sociais e, por fim, comerciais (LEINER et al., 2009):

A internet é, ao mesmo tempo, um recurso de transmissão de alcance mundial, um mecanismo de disseminação da informação e um meio de colaboração e interação entre indivíduos e seus computadores, independentemente da localização geográfica (LEINER et al, 2009, p. 22, tradução da autora).

No caso da saúde e da oncologia, seu uso transita por estes quatro campos. É importante diferenciar internet de Web, embora os termos sejam comumente utilizados como sinônimos. A internet é uma rede de computadores conectados por meio de variadas linguagens. Já a Web é uma forma de acessar a internet, utilizando um tipo específico de linguagem: http, por meio de navegadores<sup>34</sup>. É na internet que se formam as redes de comunicação pelas quais navegará o paciente oncológico: um ciberespaço que cria fronteiras invisíveis.

O ciberespaço vem se mostrando um ambiente rico para reflexões em diferentes áreas, que envolvem desde os processos de construção do conhecimento (em especial EaD – Educação a Distância), disseminação da economia, transnacionalização, e-governos, lazer e telemedicina, para citar somente alguns setores. Como coloca Elizabeth Grosz,

Desde a introdução do computador pessoal, desde a computadorização das transações econômicas, desde o advento da internet e da comunicação global instantânea por meio de celulares, redes de satélites e a Web mundial, transformações em como nós entendemos a nós mesmos, nossos corpos, nosso espaço nas cidades e comunidades, e nossa relação com o futuro, foram todas afetadas, transformações que estão em processo de, talvez, reconfigurar como estamos presentes no mundo (GROSZ, 2001, p. 50, tradução da autora).

---

<sup>34</sup> No universo da internet ocorrem várias atividades: troca de *e-mails* e transferência de arquivos, entre outras. A troca de *e-mails*, por exemplo, não utiliza a Web, ou seja, a Web é **uma das formas** de acessar os conteúdos disponibilizados virtualmente.



O Facebook, por exemplo, é uma das ferramentas virtuais que está transformando estas relações citadas por Groz. A rede foi fundada em 2004 e emprega mais de três mil funcionários, conforme dados da própria empresa (FACEBOOK, s/d). Esta mídia social é acessível em mais de 70 línguas, contando com 845 milhões de usuários mensais ativos, sendo que 80% se encontram em outros países que não os Estados Unidos e o Canadá. A missão da empresa, informam seus fundadores, é a de conectar pessoas, o que a caracteriza, assim, como uma mídia social que emerge em um espaço virtual mais amplo, o qual apresenta seus próprios contornos e assume esta proposta difundida pelos seus fundadores.

### 3.2 O ESPAÇO VIRTUAL

Para entendermos o espaço virtual, antes de mais nada é necessário entender o espaço em si. Este não é um dado natural: ao contrário, surge em um contexto sócio-histórico, que permeia as relações sociais e a conformação do sujeito e sua identidade. Como coloca Wertheim (2001), o dualismo<sup>35</sup> imperou nos últimos três mil anos ocidentais, dualismo este sobrepujado pelo monismo científico, o qual tem, por base, uma reconfiguração do espaço e do tempo: “...nos últimos três mil anos, nossas filosofias e religiões foram dualistas, cindindo a realidade em matéria e espírito” (WERTHEIM, 2001, p.22). De uma forma mais específica – de todo o período medieval até o Renascimento –, o foco principal como marco civilizatório foi a alma (*pneuma* em grego), que se contrapunha ao corpo. As perguntas que o ser humano se coloca hoje em relação ao homem medieval não faziam parte da concepção do medievo e de suas expressões artísticas – seja na pintura (bidimensional), seja na própria arquitetura. O espaço era entendido e concebido de uma maneira outra que não aquela que permeia a modernidade e que começa a ser desenhada com a introdução da perspectiva: um novo olhar, um novo espaço, um novo ser humano. Na busca por conciliar fé e razão, toda uma estrutura rígida, compartimentada e hierarquicamente construída, orientava-se para categorias bem estabelecidas (PANOFSKY, 2001).

---

<sup>35</sup> O dualismo é a abordagem filosófica (também encontrada na religião) que opõe dois conceitos, os quais não permitem uma síntese. Por exemplo: bem/mal; claro/escuro. Para Carl Sagan (2009), o ser humano só consegue pensar utilizando tais opostos, que parametrizam as nuances intermediárias.

Na arquitetura, o interior deveria ser inferido do exterior, e vice-versa: “A estrutura de todo o sistema, por exemplo, [pode] ser inferida a partir de um único pilar” (PANOFSKY, 2001, p. 35). Esta estrutura rígida, no entanto, sustenta todo um mundo imaginário que, só em 1305, com Giotto (1266-1337), começa a ser transposto para uma nova configuração de realidade: a perspectiva, que sintetiza o interesse pelo mundo físico (PANOFSKY, 2001).

O Renascimento desloca o foco da *pneuma* para a materialidade física, que se debruça não mais sobre a cartografia do espírito (pois mesmo a materialidade construída no medievo, em especial as formas arquitetônicas e toda a cosmologia, era concebida em função da alma), mas sim sobre a cartografia de um espaço físico.

Tal deslocamento não se deu sem conflitos e só aos poucos estabeleceu-se de forma hegemônica, açambarcando uma análise minuciosa do espaço: a cartografia da Terra e do infinitamente grande (o Universo) ou do infinitamente pequeno (as estruturas moleculares) são marcos de tal postura. Uma das últimas fronteiras – o mapeamento do espaço cerebral – vem sendo vencida com o desenvolvimento de sofisticadas técnicas investigativas.

A visão científica, em sua postura hegemônica, eliminou a possibilidade de um espaço não físico, já que o espaço físico se estende de forma infinita (WERTHEIM, 2001). O espaço bidimensional e finito da Idade Média foi, aos poucos, solapado por um espaço tridimensional e infinito<sup>36</sup>, em que o olhar do observador é determinado pelo autor, o qual define os ângulos da perspectiva, uma perspectiva que permite o deslocamento para posições inusitadas. Este espaço que possibilitou no período Renascentista o desbravamento de fronteiras e o atravessar de continentes – um espaço contínuo – levou aproximadamente 300 anos para ser construído.

O espaço do embate medieval do eu é um espaço de crescimento pessoal, via o enfrentamento homérico de desafios e conflitos, (assim como o espaço grego da catarse permitia exorcizar tais conflitos) e incluía espaços não físicos, como o espaço do purgatório.

---

<sup>36</sup> Como coloca Wertheim (2001) esta infinitude do espaço físico não deixa lugar (pois infinito) aos espaços espirituais, criando um processo de angústia e desestabilização que, na visão da autora, é uma das razões que impulsionam o crescimento da internet: é no espaço virtual que o internauta pode depositar aspectos intangíveis do seu ser, já que estes, no mundo real (em oposição ao mundo virtual) não encontram lugar.

O espaço do embate da Renascença é um espaço da superação de obstáculos concretos, localizados por meio de coordenadas bem delimitadas, aos poucos exploradas pela ciência: “[...] simplesmente não somos capazes de conceber um lugar como ‘real’ a menos que tenha localização matematicamente precisa no espaço físico” (WERTHEIM, 2001, p. 53).

A autora ressalta que esta noção do espaço contínuo é rompida por Einstein (1879-1955), que propõe um espaço matemático complexo, articulando espaço e tempo, e que culminará com a noção de um hiperespaço multidimensional. O surgimento do ciberespaço coloca uma nova vertente nesta discussão, para além do espaço multidimensional.

O ciberespaço insere-se, neste contexto, como uma abordagem que rompe com a visão estritamente física e que aponta para a rede de possibilidades que fomenta a expansão de uma realidade virtual. O ciberespaço é resultado das ciências físicas, mas as ultrapassa (WERTHEIM, 2001). Aqui, destaco três aspectos essenciais que diferenciam o ciberespaço: uma nova abordagem de espaço (o espaço ultradimensional); o novo posicionamento do internauta; e a noção de liberdade virtual.

### 3.3 O ESPAÇO ULTRADIMENSIONAL

No espaço virtual, a pessoa encontra-se simultaneamente em um espaço físico euclidiano – relacionando-se com aquilo que a cerca de forma imediata – e, ao mesmo tempo, coloca-se em um outro espaço – um espaço não afetado pelas leis da física tradicional. É um espaço que remete a muitos aspectos do medievo, como se verá a seguir e, ao mesmo tempo, intensifica posturas que foram disseminadas na Renascença e fomentaram a formação do ser humano contemporâneo.

Interessante notar que o espaço da tela nas mídias sociais é bidimensional (como na Idade Média), diferenciando-se, por exemplo, do espaço dos *games*, que é tridimensional e explora, em diferentes instâncias, o jogo de perspectivas, como exemplificado na figura a seguir.

## Figura 9 - O espaço virtual



O espaço virtual é bidimensional.

Fonte da imagem: Arquivo da autora, 2012.

Mesmo considerando-se que os endereços virtuais dos *sites* incluem janelas que permitem espaços em perspectiva tridimensional (vídeos e fotos), este espaço de conexão organiza-se de forma bidimensional sobreposta, sobreposições estas unidas por meio de *links*. Outro aspecto singular do espaço virtual é que ele é simultaneamente contínuo e descontínuo: contínuo, pois permite ao usuário atravessar fronteiras, deslocar-se espacialmente (de forma virtual) entre os diferentes nós da rede; ao mesmo tempo, é descontínuo, pois cada um destes espaços virtuais representa uma concha onde se abriga uma determinada individualidade, que não se conecta com outros espaços contíguos.

Estas rupturas de tempo-espaço, estes desencaixes que deslocam as conexões relacionais para cenários indefinidos e indeterminados (GIDDENS, 1991) perpassam o ciberespaço.

O espaço da internet, que eu caracterizo como um espaço ultradimensional, ou seja, que ultrapassa dimensões, cria um pano de fundo em que o mundo interior do detentor da página articula-se com outros mundos interiores de outros detentores de outras páginas de maneira reflexa em um preenchimento que adquire contornos sociológicos: “A identidade, nessa concepção sociológica, preenche o espaço entre o ‘interior’ e o ‘exterior’ – entre o mundo pessoal e o mundo público” (HALL, 2005, p. 5). Para este autor, a identidade do sujeito na atualidade deixa de ser fixa e assume formas oscilantes – e esta identidade oscilante também está presente na internet, que possibilita reformular perfis de acesso sem deixar rastro de perfis anteriores, os quais são eliminados conforme o desejo de seus autores<sup>37</sup>. Estas coordenadas espaço-temporais afetam as representações simbólicas (WERTHEIM, 2001).

Seria então o ciberespaço um lugar, nos termos que Giddens (1991) coloca, específico, concreto, familiar e delimitado? Ou, como coloca Augé (1994), seria um não-lugar, já que associado à circulação, independentemente do tempo e do espaço? Nos não-lugares, as pessoas estão em fluxo e refluxo, em trânsito, pois são transitórias: são identidades que fluem. Ou, avançando na diferenciação entre lugar e espaço, ele abre uma nova categoria para o posicionamento do internauta?

A análise dos *sites* por onde transita o internauta que busca informações oncológicas recoloca a posição do espaço do consultório e do espaço hospitalar de uma forma diferenciada em relação ao meio virtual: o ponto de referência do não-lugar é o espaço físico – este é fixo, e o sujeito é transitório<sup>38</sup>. No mundo virtual, ocorre o oposto: o sujeito (paciente) é fixo, e transitórios são os espaços por onde ele circula.

---

<sup>37</sup> A eliminação de páginas e endereços virtuais vem sendo contornada com a criação do “Museu da Internet”, um repositório do que já foi disseminado pela rede. O arquivo pode ser acessado pelo *link*: <<http://web.archive.org/>>.

<sup>38</sup> Em hospitais e clínicas, mesmo que o paciente se transforme em um doente crônico, assíduo, seu tratamento é realizado como quem está de passagem, de maneira não definitiva – a doença, no discurso dado, não faz parte daquilo que o sujeito é: ele **está** doente, não **é** doente.

### 3.4 O POSICIONAMENTO DO INTERNAUTA

O espaço, seja o de Newton ou o de Einstein, possui fronteiras nítidas, sejam elas definidas como contínuas ou descontínuas, uma abordagem que permite expandir as noções de público e privado. Tais noções parecem categorizadas de forma inequívoca nestes espaços – mas isto não se aplica ao espaço virtual, em que espaço público e privado convergem:

Hoje em dia, metade dos garotos das faculdades americanas tem sua própria *home page*, desovando o que deve ser o maior arquivo da mente adolescente que jamais existiu. Um número cada vez maior de famílias está também se mudando para o ciberespaço, mantendo os entes queridos em exposição *online* na forma de instantâneos digitalizados de suas férias de verão. Com o advento do *software* de autopublicação na Web, a *home page* da família está destinada a se tornar tão ubíqua quanto o velho álbum de fotografias – e muito mais pública (WERTHEIM, 2001, p. 166).

A internet contribui e se insere na contemporaneidade por apresentar ao menos três dos quatro fatores apontados por Hall como característicos de tal período: mobilidade; fragmentação do mundo; e fragmentação do próprio sujeito (HALL, 2005). A modernidade difere, assim, do Iluminismo - em que o sujeito apresenta uma identidade própria (geralmente masculina), em um mundo ordenado pela razão, consciência e ação. Difere, também, da postura sociológica que delimita os espaços privados e públicos pois, como visto anteriormente, este espaço ultradimensional não se submete a tais delimitações, ao contrário dos não-lugares que não conformam identidades (AUGÉ, 1994).

O espaço do consultório, do hospital, é um espaço onde **transitam** os pacientes.

Se nos detivermos, por um instante, na definição de lugar antropológico, constataremos que ele é, antes de mais nada, geométrico. Ele pode ser estabelecido, com base em três formas espaciais simples, que podem ser aplicadas a dispositivos institucionais diferentes e que constituem, de certo modo, as formas elementares do espaço social. Em termos geométricos, trata-se da linha, da interseção das linhas e do ponto de interseção (AUGÉ, 1994, p. 54).

Nada mais longe do espaço-lugar clássico do que a internet, com sua estrutura que promove o entrelaçamento entre o público e o privado: o teor dos textos digitados, das fotos, vídeos e *links* postados institucionalmente apresenta um cunho que se apropria da linguagem dos *blogs* (diários virtuais), incorporando a gramática da linguagem de uma pessoa física e não jurídica. O espaço virtual aponta para tal conformação onde o sujeito (tanto as pessoas jurídicas quanto físicas) criam conexões que crescem de maneira geométrica – amigos, amigos dos amigos, amigos dos amigos dos amigos etc. Tal número pode chegar a algumas centenas ou milhares, o que confere às relações virtuais um caráter bem diverso daquelas que se realizam fora do espaço virtual.

Em que pese a possibilidade de tornar sigilosas as informações disponibilizadas ou navegar de forma anônima na rede, tais recursos são pouco utilizados pelos internautas<sup>39</sup>. Esta característica da rede leva, de maneira direta, a uma reflexão sobre o conceito de liberdade, pois o internauta é exposto a informações que ele não buscou proativamente (WERTHEIM, 2001). O trajeto da construção desta noção de liberdade, no ciberespaço, será abordado a seguir.

### **3.4.1 Liberdade virtual**

Na Idade Média, a jornada do ser humano apresentava um foco: o de ascensão ao espaço metafísico. No Renascimento, tal foco se perde – sendo o espaço um contínuo, sem início ou fim, um eventual ponto de chegada desaparece.

---

<sup>39</sup> Os algoritmos utilizados pelos *sites* mapeiam a navegação dos internautas para configurar o resultado de buscas e ofertas de materiais conforme o perfil deste internauta. Por exemplo: caso o internauta pesquise sobre passagens aéreas, será inundado por ofertas de passagens na sequência de sua busca. O mesmo ocorre se ele pesquisar um dado medicamento ou qualquer outra informação.

Tal perspectiva se replica no ciberespaço que, infinito, permite também “n” possibilidades. Assim, o internauta navega sem rumo, paradoxalmente aprisionado pela sua infinita liberdade, como pontua Wertheim:

Num espaço homogêneo, o viajante tem uma infinita liberdade de escolha: pode tomar qualquer direção que queira e mudar de ideia tanto quanto queira. Esse senso de liberdade é um enorme componente da fantasia do espaço exterior. [...] essa liberdade de movimento aparentemente ilimitada é uma fantasia primordial da cosmologia do final o século XX (WERTHEIM, 2001, p. 138).

A noção de liberdade pontuada por Wertheim (2001) está no fulcro dos embates – inclusive concernentes à legislação – que cercam a internet e seus múltiplos espaços que alimentarão as relações entre médicos e pacientes oncológicos: “Espaço para se mover é a essência da liberdade tanto para a mente quanto para o corpo” (WERTHEIM, 2001, p. 53). Este espaço idealizado da internet apresenta-se como uma válvula de escape para os espaços cada vez mais vigiados, vigilância que se coloca como mola mestra para propiciar mais liberdade, justificada pela necessidade de preservar direitos individuais positivados. Paradoxalmente, tal vigilância representa o fim desta mesma liberdade.

O ciberespaço apresenta-se, assim, como uma utopia desta liberdade forjada no Renascimento<sup>40</sup>. Importa, para cada internauta, é que a internet represente uma porta ampla e aberta para a liberdade de expressão, com permissão irrestrita para a mobilidade (mobilidade esta destacada pelo uso do próprio termo “internauta”, que remete às navegações e descobrimentos de novos territórios).

---

<sup>40</sup> Não é por acaso que a missão do Facebook, expressa em seu *site*, enfatiza tal aspecto: “As pessoas utilizam o Facebook para ficarem conectadas com seus amigos e família, para descobrir o que está acontecendo no mundo, e para **compartilhar e expressar aquilo que importa para elas**” (FACEBOOK, s/d, grifo meu, tradução da autora).



A “liberdade” foi a alavanca que deteve a continuidade do projeto SOPA (*Stop Online Piracy Act*), suspenso no dia 20 de janeiro de 2012, com a reação de diversos *sites* que promoveram um novo tipo de “greve”, se assim a podemos chamar: a Wikipédia (versão inglesa), em protesto contra o SOPA ficou fora do ar no dia 19 de janeiro de 2012.

Perceba-se que essa “greve” se constitui em um marco ainda pouco explorado – significa que houve a **paralização do fornecimento de informações** aos usuários, equiparando a importância do acesso às informações a outros bens essenciais, como transporte e saúde. A página em que a Wikipédia anuncia sua mobilização teve mais de 182 milhões de acessos (WIKIPEDIA, 2012).

Este confronto entre vigilância como meio de garantir a liberdade e vigilância como ferramenta que cerceia esta mesma liberdade retoma aspectos caros a Foucault (1987), em especial, seus estudos sobre o panoptismo, o qual, no ciberespaço, ganha novos contornos.

### 3.4.2 O panoptismo virtual

Em seu grau mais extremo, o panoptismo se exerce pela própria invisibilidade: a ocultação do exercício do poder está instaurada. A própria pessoa torna-se “o princípio de sua sujeição” (FOUCAULT, 1987, p. 168). Ao colocar o indivíduo sob escrutínio, o panóptico permite uma classificação específica, bem como a experimentação controlada, postura esta que é endossada pelo armazenamento das informações de cada internauta: a rede retorna para ele, em cada busca, respostas já esperadas e que se adequam ao seu perfil, alimentando, desta forma, um imobilismo que evita o confronto e o choque do inusitado ou das diferenças. Um outro efeito se instaura com o panóptico: embora a relação seja unívoca quanto aos sujeitos observados, ela não o é em relação aos disciplinadores: o “mestre do panóptico” só existe enquanto tal na medida em que existam sujeitos sob seu poder, um poder que, ao ser exercido, gera saber, o qual, por sua vez, alimenta este mesmo poder em um processo simbiótico. O panóptico proposto por Bentham (1748-1832) contrapõe-se, como uma resposta econômica e utilitária para as relações de poder, ao sistema de encarceramento até então existente e retratado por Piranesi (1720-1778) em suas 16 gravuras intituladas “Carceri” (FOUCAULT, 1987).

O panóptico é uma tecnologia de poder de múltiplas aplicações que adquire formas virtuais na contemporaneidade: é uma tecnologia de poder-saber, em que todos e qualquer um (virtualmente) podem conhecer seu mecanismo – conhecimento este, assim, que se torna

disciplinador. Quem utiliza a rede, por exemplo, sabe que se expõe em uma vitrine para o mundo e, nesta exposição, reside o próprio fascínio do sistema, alimentado pela cibercultura que impulsiona e valoriza a exibição pública em detrimento do privado (embora de forma complexa e paradoxal, como vários outros aspectos que se formam no espaço virtual). No caso do câncer, a doença, antes privada e oculta, torna-se pública e explícita. Neste sentido, a internet instaura-se como o ápice de um poder esquadrinhador que se dá pelos pares (os quais, como nos estádios romanos, podem erguer seu dedo para aprovar – ou não – uma mensagem postada ou um *site*, dando-lhe sobrevida e maior visibilidade). Esta passagem social do poder, de um estado de vigilância marginal, pela força esquadrinhadora, para um estado de vigilância sutil e disseminada, ocorre com a formação da sociedade disciplinar entre os séculos XVII e XVIII, conforme Foucault (1987). Há uma proliferação das instituições disciplinadoras (regimentos, escolas, hospitais), instituições estas que convergem hoje para o espaço virtual. A ocupação destes espaços de forma institucional cria sua própria rotina de como perguntar, observar e informar. Tudo é documentado. O poder disciplinador, assim, se estende e se ramifica do micro ao macro, de forma tentacular. Foucault (1987) contrapõe a Antiguidade – em que uma multidão se debruça para observar poucos recortes – com a Idade Moderna, em que poucos se debruçam para observar muitos. A internet permite ultrapassar esta dicotomia e possibilita o exercício duplo destas duas abordagens – o indivíduo se debruça sobre o outro, mas, ao mesmo tempo, é alvo de seu escrutínio. Com o advento da primazia da vida privada em detrimento da vida pública, resta ao Estado vigiar não as multidões, mas os indivíduos – e não só ao Estado, mas também às empresas, que hoje coletam informações na internet para vigiar a conduta de seus funcionários. Cabe ressaltar que a associação com o panopticismo não se dá de forma direta, pois apresenta outros contornos no espaço virtual: enquanto nas questões envolvidas na anátomo-política as intervenções sobre o corpo são exercidas de forma direta, no espaço virtual elas são mediadas por elementos indefinidos e difíceis de rastrear.

O próximo passo é verificar como se articulam, portanto, estas múltiplas trajetórias: a do câncer, enquanto doença; e do mundo virtual, enquanto tecnologia que disponibiliza, em larga escala, dados e informações que são postados simultaneamente de diferentes pontos da rede.

## 4 TRAJETÓRIAS DO CORPO

O uso das tecnologias virtuais representa um marco significativo nas relações entre médicos e pacientes; entre pacientes e a doença, entre o corpo entendido como saudável e corpo que define frente a um mal insuspeito. Vou destacar dois momentos que alteraram substancialmente como o próprio corpo é percebido, investigado e exposto como informação: o momento em que as tecnologias deram acesso àquilo que antes era invisível ao escrutínio clínico com o olhar direto, nomeado; e o momento em que este escrutínio se dilui na rede virtual, com um olhar indireto e anônimo.

### 4.1 DO CORPO VISÍVEL AO CORPO INVISÍVEL

Particularmente na área da saúde, a tecnologia surge como um campo de possibilidades que altera as a percepção de corpo, vida, morte, doença e as articulações com os que possuem o aval para exercer as atividades relacionadas com a medicina. Um tipo determinado de tecnologia se estabelece a partir do século XVIII e se estende até hoje, com o avanço do pensamento positivista, o estabelecimento do Enciclopedismo e a práxis do experimentalismo como fundamento que embasa as ações humanas. A ciência se estabelece como escolha privilegiada para nortear estratégias de estudo, pesquisa e políticas.

Este período é analisado por Ortega, em “O corpo incerto” (2008). O autor discute as alterações de percepção e construção da realidade face à presença das novas tecnologias, destacando o ano de 1895 como ponto de partida para uma completa e nova visão da interioridade e subjetividade da identidade humana em confronto com a visão externa do outro. É neste ano que surgem o Raio-X, o cinema e a psicanálise: três fatores indissociavelmente ligados que lançam um novo olhar sobre como a interioridade humana é percebida. Estes fatores darão uma nova dimensão à percepção do corpo: o cinema recria no plano bidimensional uma realidade tridimensional, em movimento, e dilui as fronteiras entre o imaginário e a concretude. A exibição do filme “A chegada do trem” (1895)<sup>41</sup>, em que os espectadores saíram correndo, apavorados, com medo de serem atropelados, comprova a quebra de tal fronteira.

---

<sup>41</sup> O filme pode ser visto no *link*:  
<<https://www.youtube.com/watch?v=RP7OMTA4gOE>>.

É importante observar como esta “realidade” recriada pelo filme está bem longe de ser uma réplica: bidimensional, em preto e branco, ela transforma-se em realidade a partir de quem recebe a mensagem – um processo que tornará a ocorrer com a introdução de diferentes tecnologias, inclusive da internet.

A Psicanálise, por seu turno, apresenta uma ferramenta que permitirá acessar a subjetividade, tornando-a pública: o ser sai do “em si” e transfere-se para a leitura e o olhar do outro. O que ocorre no plano da subjetividade, com a Psicanálise, ocorrerá no plano da concretude com o raio X, que torna visível, em vida, de maneira perscrutadora, o invisível.

As técnicas de visualização no século XX, dos raios X aos sofisticados PET-scanners, produziram, e ainda produzem, um fascínio inusitado sobre a psique coletiva, ultrapassando rapidamente a esfera biomédica de origem. De modo singular, as imagens do interior do corpo transitam entre o conhecimento especializado e a fantasia popular, entre a pesquisa científica e os processos de divulgação, que incluem a arte e a cultura popular (ORTEGA, 2008, p. 133).

Ortega (2008) realça como a percepção do próprio corpo se alterou e, por consequência, a identidade do ser humano. Até então, as vísceras, as partes mais recônditas do corpo, só poderiam ser analisadas em um cadáver. As novas tecnologias permitem invadir e decifrar o que se encontrava oculto ainda em vida – e os doentes, sob o peso de uma sentença diagnóstica, passam a ser mortos-vivos. O paciente, que entregava o corpo dócil para o olhar médico, disponibiliza agora, também, aquilo que estava oculto, e esta leitura do interior do corpo exige uma nova alfabetização: entender o significado daquilo que é desvendado pelo Raio-X ou pelas cores nos *scanners* demanda uma releitura dos signos. Tal tradução, antes efetuada pelo médico, passará, com a internet, a ser realizada pelo próprio paciente, que consulta os intervalos de “normalidade” descritos, estatisticamente, nos resultados dos exames ou, então, inquirindo outros pacientes portadores de distúrbios similares. É o caso dos protocolos de realização do exame de Papanicolau, nome dado em homenagem ao pesquisador George Papanicolaus que, em 1923, examinou células do colo do útero e verificou a existência precoce de células cancerosas. O exame tornou-se recorrente nos EUA a partir da década de 1940 e, face ao decréscimo da

mortalidade associada ao câncer de colo com a detecção precoce (redução de 80% nos países desenvolvidos, conforme dados do INCA, 2002), o exame disseminou-se pelo restante do mundo. Os pacientes conseguem decifrar os resultados abrindo o envelope e lendo o estágio em que a amostra coletada se encontra e comparam tais resultados com similares que encontram na internet, apesar dos riscos de tal abordagem (ONCONGUIA, s/d).

Em outros casos, já nem existe a intermediação médica: é a máquina que aponta desvios, que indica os fatores a serem controlados e restituídos ao que se tem como normal – e estas dados são obtidos, em abundância, no mundo virtual, como nos exames de controle da glicose, representando um salto do corpo invisível, descrito por Ortega (2008), para o corpo virtual.

#### 4.2 DO CORPO INVISÍVEL AO CORPO VIRTUAL

A internet fornece uma quantidade de informações relacionadas com saúde que cresce de maneira exponencial. O termo “saúde” obteve 1.440.000 itens no Brasil, em 20/05/2004 (CASTIEL, 2005, p. 27). Depois de 11 anos, em 10/06/2015, obtive 249.000.000 entradas.

Outros dados reforçam a importância de se investigar e ficar atento a esta interpolação. A comunicóloga Wilma Madeira da Silva, coordenadora de projetos de pesquisa e de gestão do Instituto de Políticas Públicas Florestan Fernandes, de São Paulo, pesquisou 177 internautas de todo o país, em 2011: 85% navegam pela rede à procura de esclarecimentos na área de saúde. A maioria busca responder às suas próprias dúvidas ou a de seus familiares. 83% costumam fazer isso após uma consulta médica (SILVA, 2011).

A questão que estes pesquisadores se colocam – endossada por médicos e entidades que os representam, como o Conselho Regional de Medicina do Estado de São Paulo – é sobre a qualidade e confiabilidade destas informações. O CREMESP, por exemplo, disponibiliza em sua página um guia de ética para *sites* de medicina na internet<sup>42</sup>.

Para Helena Garbin, da Escola Nacional de Saúde Pública Sergio Arouca (ENSP, 2009, s/p): “Se a informação sobre saúde e doença está acessível na internet, muitas vezes ela é incompleta, contraditória, incorreta ou até fraudulenta”, afirmou ela, que nomeia o novo ator social

---

<sup>42</sup> O Manual está disponível pelo *link*:

<<http://www.cremesp.org.br/?siteAcao=PublicacoesConteudoSumario&id=26>>.

como ‘paciente expert’. “Ele é um paciente que busca informações sobre diagnósticos, doenças, sintomas, medicamentos e tratamentos” (ibidem).

Desta forma, ao nos debruçarmos sobre o imbricamento da internet com a medicina e a saúde, verifica-se que este se realiza em vários planos, abrangendo desde a coleta de informações até o encaminhamento de procedimentos.

Os principais pontos de destaque de possibilidades que podem ser elencados neste cenário, conforme colocado por Thøer e Lévy (2012), são:

1. coleta de informações – o universo atingido pela internet permite um número de informações a que pesquisadores em outras épocas não tiveram acesso. Permite, também, a formação de equipes multidisciplinares, interdisciplinares e transnacionais debruçando-se sobre um mesmo fenômeno;
2. agendamentos e encaminhamentos;
3. acompanhamento a distância;
4. 2ª opinião;
5. telemedicina;
6. popularização da informação.

Este último fator vem se tornando crítico, exigindo a criação de protocolos para orientar a análise dos dados obtidos e colocando a ênfase em campanhas de caráter preventivo, detecção precoce e mudança de hábitos de vida<sup>43</sup>. A detecção precoce, ou seja, aquela em que a doença é detectada antes que apareçam quaisquer sintomas clínicos (está “invisível”) permite o melhor prognóstico de cura e sobrevida (SARACCI; WILD, 2015, p. 235):

Portanto, em 2014, a IARC coordenou a elaboração da quarta edição do Manual Europeu Contra o Câncer, que consiste em 12 recomendações. Estas “12 recomendações para

---

<sup>43</sup> É importante salientar que o risco individual nem sempre acompanha a probabilidade de risco coletivo associada a uma dada população, como destaca Servan-Schreiber (2008) que buscou tratamentos para posicionar-se **individualmente** na curva com maior sobrevida. Além disso, as políticas públicas são orientadas por análises estatísticas nem sempre transparentes, como a recente decisão de reduzir o número de mamografias, alegando que a relação custo x benefício não é direta. Cabe a pergunta: quem define tal relação? As empresas seguradoras, que cobrem os custos de tais exames e tratamentos quando da detecção precoce? O governo, com a destinação dos recursos públicos? (SILVA et al.; 2014).

reduzir o seu risco de câncer” focam em ações que as pessoas podem adotar para baixar o seu risco de câncer, incluindo exames de rastreamento de câncer de colo do útero, mamas e cólon (tradução da autora).

Os meios virtuais, portanto, surgem como uma ferramenta que poderia qualificar a ação médica, reduzindo burocracias, agilizando procedimentos e facilitando o intercâmbio de pesquisas e experiências. No entanto, o que seria um facilitador virou um complicador. Ao analisar a matriz de acesso à informatização na área médica, muitas das dificuldades nas relações entre profissionais da saúde e pacientes descritas na literatura tornam-se mais transparentes.

No início da disseminação da internet, as informações relacionadas com oncologia, por exemplo, concentravam-se nos profissionais que detinham o poder para acessar *sites* especializados: eles encontram-se na base da pirâmide e o paciente, no topo, com pouco ou nenhum acesso. Hoje, este fluxo é inverso: a população leiga, os pacientes, trafegam pelo mundo virtual e conseguem minerar informações que o próprio médico não acessa por falta de tempo (THOER; LÉVY, 2012).

A rede mundial, assim, abriu um campo de pesquisas e troca de informações que não se poderia imaginar algumas décadas atrás, com possibilidades nas áreas da bioquímica e da genética e na de aplicativos médicos e de saúde. Neste segmento, há três ondas: aplicativos para ajudar os prestadores de cuidados; aplicativos de suporte ao paciente; e aplicativos para a monitoração de cuidados. Enquanto a primeira onda se relaciona a aplicativos mais passivos, a segunda é ativa-assíncrona e a terceira funciona em tempo real. As ferramentas de *Health Control Program*, HCP, lideram as buscas, com 11% de participação, seguidas de perto por referências médicas, saúde animal, encontros médicos, vida saudável, diabetes e aplicativos corporativos (ALVES, 2014, s/p).

Os dados abordados até aqui abrangem uma visão sistêmica, conectam as fronteiras da doença oncológica com o cenário da internet. É necessário avançar para verificar qual o papel da internet como mediadora nas informações obtidas pelo paciente oncológico sobre esta doença. O próximo tópico explora tal aspecto.

### 4.3 A TRAJETÓRIA INDIVIDUAL

A relação do paciente com sua própria doença é algo individual, único, como coloca Servan-Schreiber:

Os pacientes frequentemente se espantam com o fato de os diferentes médicos com quem se consultam chegarem a recomendar tratamentos tão divergentes. Mas o câncer é uma doença extraordinariamente multiforme, contra a qual a medicina se esforça para multiplicar os ângulos de ataque. Diante dessa complexidade, cada médico termina se limitando às abordagens que ele domina melhor. De imediato, nenhum médico que eu conheça acataria, para si mesmo ou para um membro de sua família, o primeiro conselho recebido. [...]

Como a maior parte dos pacientes, quanto mais eu obtinha informações, mais eu me sentia perdido. Cada médico que me examinava, cada artigo científico que eu lia, cada *site* da internet que eu consultava fornecia argumentos sólidos e convincentes a favor dessa ou daquela abordagem (SERVAN-SCHREIBER, 2008, p. 115-117).

A internet funciona como uma mediação para a solidão que se instaura na descoberta da doença, solidão essa descrita por Servan-Schreiber (2008, p. 67):

A doença pode ser uma passagem terrivelmente solitária. Quando um perigo paira sobre um bando de macacos, desencadeando sua ansiedade, seu reflexo é colar-se uns nos outros e catar-se mutuamente as pulgas, febrilmente. Não reduz o perigo, mas reduz a solidão. Nossos valores ocidentais, com seu culto de resultados concretos, muitas vezes nos fazem perder de vista a incerteza. A presença, doce, constante, segura, é com frequência o mais belo presente que os próximos podem nos dar, mas poucos deles sabem seu valor.

O olhar sobre a saúde e a medicina perscruta a própria identidade do ser humano que se constitui ontologicamente e como ser inserido na



sociedade: Filosofia, Sociologia, Antropologia, Economia, Comunicação, Artes, Educação são alguns destes vetores em que o discurso médico – e a medicalização da vida e da morte – se encontram.

A trajetória individual, no caso da oncologia, ganhou reforço com as abordagens que enfatizam a importância da ação do próprio paciente, como foi visto no capítulo “Trajetórias do Câncer”: o paciente é responsabilizado pelo estilo de vida, aspectos emocionais e nutricionais que adota e que desencadeiam o câncer. Tais aspectos são sublinhados pelo poder médico como vetores que eventualmente provocam ou aceleram a doença oncológica.

A pesquisa realizada pela IARC, de caráter longitudinal, em 1999, para verificar a relação entre nutrição e câncer, envolveu um *corpus* de meio milhão de pessoas distribuídas por 10 países. Isso só foi possível com o uso de um *software* especialmente desenhado para coletar e cruzar os dados, permitindo encontrar discrepâncias e pontos em comum na ocorrência de diferentes tipos de câncer.

O EPIC-Soft, recentemente renomeado GloboDiet, é uma ferramenta informatizada para registrar detalhadamente todos os itens que uma pessoa comeu e bebeu nas últimas 24 horas. Este instrumento de avaliação dietética é fundamentado em entrevistas e foi utilizado com sucesso, aumentando a precisão da coleta de dados nutricionais, com parâmetros mundiais. Ele foi desenvolvido e é mantido pela IARC. Foi projetado inicialmente para uso no âmbito das pesquisas do *European Prospective Investigation into Cancer and Nutrition* (EPIC). Atualmente, está em uso, ou com perspectivas de ser utilizado, em vários estudos nacionais e internacionais na Europa. O *software* foi construído para analisar o consumo individual de adultos em diferentes populações europeias. O GloboDiet permite descrever e quantificar os itens consumidos, selecionados de um rol de 1.500 a 3.000 alimentos e 150 a 450 ingredientes, específicos para cada país. Ele automaticamente codifica os alimentos e ingredientes consumidos e calcula os nutrientes ingeridos. O resultado é uma minuciosa descrição do tipo e quantidade de todos os itens consumidos ou bebidos pela pessoa nas últimas 24 horas (IARC, s/d, p. 170, tradução da autora).

A partir dos resultados obtidos em larga escala (*Big Data*), só permitidos com o uso da tecnologia computacional, o *software* indica o impacto das dietas individuais adotadas pelos sujeitos pesquisados em relação ao desenvolvimento do câncer e, com isso, sinaliza para medidas preventivas no âmbito da nutrição, passíveis de serem implementadas individualmente. Nesse sentido, o sujeito se investe do poder médico (ele irá cuidar de sua alimentação, como no caso do exemplo citado) e, ao fazer isto, apropria-se também da linguagem militar corrente no jargão da oncologia. O doente autodesigna-se como um “herói”, que reconstrói sua trajetória no combate à doença – inclusive empregando personagens de histórias em quadrinhos para simbolizar tal luta. A busca por “*cancer heroes*” na internet, em junho de 2014, retornou com mais de 33 mil resultados. O câncer torna-se uma oportunidade midiática de acessar a fama, de superar-se, de “fazer a diferença” (HUDOPHOL; SUBRAMANIAM, 2012). Na busca por “câncer transformou minha vida”, os resultados são ainda mais expressivos: 492 mil páginas na internet, com destaque para o depoimento de líderes de opinião (artistas famosos, apresentadores, como Ana Maria Braga no Brasil etc.); seguidos por pessoas que buscam compartilhar suas experiências individuais. O câncer, de doença, é transformado em **cura** para um mal que o próprio paciente diagnostica como sendo maior, como é o relato de Vania Castanheira em seu livro “Minha Vida Comigo” (2015). Em entrevista, a autora enfatiza,

O problema é que eu não conseguia administrar as minhas frustrações. Assimilava para mim os problemas da empresa, dos funcionários, da família, amigos, de todos. Achava que eu tinha que resolver tudo e não conseguia desligar. Já não conseguia dormir direito fazia meses (para não dizer meses ou mesmo mais de ano). O meu corpo andava reclamando, mas eu não me estava priorizando. Por fora as pessoas pensavam que estava tudo bem porque eu só gostava de partilhar coisa boa. Guardava tudo o que era ruim e me incomodava para mim. [...] A Vânia pós câncer conseguiu encontrar um equilíbrio na sua vida. Conseguiu pôr na prática a teoria de que o nosso corpo é o nosso templo e que nós temos que ser a nossa prioridade. 95% dos meus dias eu começo cuidando de mim (TOLEDO, 2014, s/p).

Larissa Meira (2015) coloca: “Precisei atravessar tudo aquilo para ser o que sou hoje”. Tais falas, como se verá na análise das páginas institucionais do saber médico que se encontram na internet, refletem o discurso médico, que o doente busca para completar uma atenção ou informações que não lhe são fornecidas (ou o são de maneira insuficiente) no consultório. De acordo com a pesquisa “The effect of physician solicitation approaches on ability to identify patient concerns” (DYCHE; SWIDERSKI, 2005), no consultório os médicos interrompem frequentemente os pacientes, sem deixar que estes completem seus pensamentos – com uma frequência a cada 16,5 segundos, em média. Em 37% das consultas, os médicos não chegam a perguntar, nos primeiros contatos, o que o paciente está sentindo, com impacto direto na acuidade do diagnóstico: consultas rápidas e distanciadas, como Lis Sanders (2010) aponta. A autora denuncia o avanço do diagnóstico digital, intermediado pela máquina, em detrimento do diagnóstico físico, realizado no processo de comunicação entre paciente e médico e deste pelo toque no corpo humano, mas sem esquecer das possibilidades que a tecnologia digital oferece para minimizar eventuais erros humanos em diagnósticos mais complexos. Na década de 1970,

A capacidade dos computadores de armazenar cada vez mais informações parecia corresponder perfeitamente às demandas da medicina, em particular às dificuldades do diagnóstico médico. Era evidente que o conhecimento científico também crescia de maneira exponencial. Num artigo escrito em 1976, um grupo de médicos que trabalhava numa simulação computadorizada da “cognição clínica” estimou que um profissional médico armazena e utiliza no mínimo dois milhões de fatos médicos. Estava claro que este montante só iria crescer com o tempo (SANDERS, 2010, p. 267).

A autora descreve várias tentativas do uso da informática como ferramenta de suporte aos médicos, incluindo o *software* Gideon e o Isabel Health Care. Este último foi utilizado com sucesso para corrigir uma estratégia previamente adotada para tratar a leucemia em uma criança. Neste caso, foi útil para a mudança de abordagem no tratamento prescrito, pois, como relatado no livro, é difícil para o corpo médico alterar o rumo depois de escolher um dado percurso – o que explica muitos dos embates quando os pacientes questionam recomendações

realizadas após consultarem uma segunda opinião na internet. O próprio Servan-Schreiber (2008), médico que se transforma em paciente, analisa de maneira retrospectiva, no formato de autoanálise, a sua postura e a de seus pares frente a doença – e como sua percepção alterou-se e redefiniu seu contato com o corpo clínico a partir do momento que foi diagnosticado com câncer.

Mismeti (2011) ressalta a importância deste processo comunicacional entre paciente-médico, que foi rompido pela economização da saúde, criando um vácuo preenchido pela internet:

Os médicos são pressionados a atender os pacientes cada vez mais rápido, e escutar leva tempo – apesar de não levar tanto quanto os médicos temem. E escutar é difícil para todo mundo, médico ou não. Quando você ouve uma história, sua mente está tentando descobrir o significado dos fatos que você está recebendo. [...] Os médicos, às vezes, acham que é melhor fazer perguntas diretas para encontrar a informação de que precisam, ainda que isso não seja verdade. Mas quando você faz perguntas, tudo o que você consegue são respostas. E, às vezes, você precisa de mais do que respostas. Suas perguntas podem conduzir a conversa na direção errada e você nunca vai saber” (MISMETI, 2011, p. C8).

A internet, ao ocupar este espaço em que médico e paciente distanciam-se, possibilita que o corpo assuma a forma de novos continentes, com contornos que ainda estamos delineando face ao volume de informações ao qual cada internauta está exposto.

#### 4.4 A NOVA CARTOGRAFIA DO CORPO

Vamos começar recuando no tempo. Mais exatamente, viajando para o século XVII. Estamos em Paris, na Biblioteca de Sorbonne, a mais importante de sua época. Estudiosos dos mais diferentes lugares se dirigem para a biblioteca, em busca de conhecimento, maravilhados pelo que ela oferece: 1338 livros. Em nosso plano de estudos, conseguimos nos organizar para ler estes livros no espaço de uma vida, mesmo que mais curta do que a expectativa de hoje (DOMINGUES, 2010).

Voltemos a 2015. Agora, estamos na Biblioteca do Congresso Americano, mergulhados em seus mais de 100 milhões de itens (LIBRARY OF CONGRESS, 2015). Mesmo a Biblioteca Nacional, situada no Rio de Janeiro e bem mais modesta, conta com nove milhões de itens (BIBLIOTECA NACIONAL, s/d). Não há plano, não há estratégia que dê conta de assimilar esta quantidade de volumes – lembrando que, a cada ano, novos títulos surgem. O dilema do que ler e como selecionar a informação pertinente daquela que não o é torna-se, no momento em que a disseminação de informação foi facilitada pelas novas tecnologias, um fator crucial. Um pesquisador, um cientista, mesmo dedicando-se integralmente à leitura, mal conseguiria ler 10% do que é publicado em sua área anualmente – conforme o exemplo analisado por Domingues (2010) na área da bioquímica, que pode ser facilmente estendido a outros campos do conhecimento humano:

Se um especialista consagrasse todo seu tempo para ler os artigos indexados em revistas de sua área, todos os dias, dedicando à leitura desses artigos 10 horas por 7 dias, lendo em média 1 artigo por hora, ao fim de um ano teria lido cerca de 6% do total publicado (DOMINGUES, 2010, p. 6-7).

Wertheim (2001) aponta que metade dos jovens universitários americanos tem sua própria página na internet, onde publicam fotos, compartilham ideias e expõem seus pensamentos, sonhos e anseios, seguindo a premissa de compartilhar o que é “**importante**”.

Uma das questões que se coloca, e que merece investigação, é: mas o que é considerado importante? Como o usuário, o internauta, decide que aquele pedaço de informação deve ser repassado e compartilhado, ou servir como base para suas tomadas de decisão? A pergunta continua em aberto, mas, no caso dos *sites* analisados, importantes são dados validados pelo saber médico na Academia e seguindo os parâmetros do modelo científico.

Outras perguntas, também instigantes, são: como uma informação adquire contornos de alta confiabilidade, certeza e veracidade – mesmo quando o grau de incerteza seria, face às evidências –, elevado?<sup>44</sup>

---

<sup>44</sup> Vide, novamente, sob essa ótica, o caso da fosfoetanolamina.

Como um mesmo discurso transita do certo para o incerto e retorna ao certo, no reverso da medalha?<sup>45</sup>

Portelli (1996) aponta que a replicação dos fatos nos espaços colaborativos acaba por anular o conceito de autoria, usualmente utilizado como justificativa, pelos internautas, para validar as informações coletadas (CAMPELO et al., 2011). Se é difícil rastrear onde e como foi construída a informação, mais difícil ainda é verificar, entre as tantas versões apresentadas, qual a mais acurada. A internet, assim, é criticada por promover a difusão de informações que desvirtuam o conhecimento científico, já que é difícil refazer o caminho de experiências, detectar autoria e outros parâmetros que definam a metodologia científica. Ana Miguel, coordenadora das Redes Sociais do Ministério da Saúde, explica que a possibilidade de buscar diversas informações na internet pode ser muito positiva, mas alerta sobre ter cautela ao interpretar cada conteúdo. Ela adverte:

As informações disponibilizadas de forma *online* costumam ser generalizadas e não levam em consideração as particularidades dos pacientes. Cada pessoa tem um histórico, características e necessidades próprias, que exigem uma abordagem individualizada, por mais simples que o caso pareça ser (BRASIL, 2014, s/p).

Para além da informação, Leiner et al. (2009) conceituam a internet como uma ferramenta que permite a interação e a colaboração entre as pessoas, independente da sua localização, no conceito comunicacional explorado por Sanders (2010) e por Castells (1999):

O surgimento da multimídia em meados da década de 1970 criou conexões comerciais e tecnológicas entre as capacidades de projetos para computadores das empresas do Vale do Silício e os estúdios de produção de imagens em Hollywood, logo apelidados de indústria

---

<sup>45</sup> No projeto piloto que analisou os vídeos Water Trick e Kony 2012, a modelagem apontou para o seguinte caminho percorrido na construção de tais materiais para que se tornassem virais (alta repercussão e replicagem): estrutura do genérico para o específico; afirmativas genéricas validadas cientificamente e pelo senso comum; uso de terminologia técnica (mesmo que fora do contexto); tratamento impositivo e direcionado para o internauta, com uma estrutura de diálogo; estrutura proposição-demonstração-conclusão.

“Siliwood”. E em um canto obscuro de São Francisco (South of Market), artistas, projetistas gráficos e “desenvolvedores” de *software* reuniam-se na chamada “Sarjeta da Multimídia” que ameaça inundar nossos lares com imagens criadas em suas mentes exaltadas – ao mesmo tempo criando o mais dinâmico projeto multimídia do mundo (CASTELLS, 1999, p. 103).

Estas imagens, descritas por Castells, são as mesmas imagens que povoam o imaginário do paciente oncológico ao pesquisar sobre sua sintomatologia, tratamentos e efeitos colaterais: são imagens que nem sempre correspondem àquilo que o paciente encontrará durante seu tratamento ou, então, exigem uma formação para interpretação que o internauta leigo não possui. A formação especializada para “ler” uma imagem médica virtual remete ao mesmo aprendizado que foi necessário desenvolver quando os primeiros Raio-X se tornaram disponíveis, mesclando as fronteiras entre ciência médica, diversão e arte.

As informações permeadas pela tecnologia proliferam pela internet, sem uma leitura especializada com uma intermediação que traduza os signos retratados e que o leigo possa entender. Assim, o paciente utiliza as ferramentas que tem (um discurso leigo) para traduzir imagens técnicas, como a análise dos dois discursos sobre a fosfoetanolamina exemplificados nesta tese apontam. A expansão das Tecnologias da Informação e Comunicação, TIC, obrigou os médicos a compartilharem com os pacientes informações antes restritas e privilegiadas, que fundamentavam, em parte, o seu poder. A obrigatoriedade de fornecer todas as informações ao paciente gera um efeito colateral, em que o médico acaba delegando, ao paciente, a decisão sobre o caminho a tomar. É “[...] o abandono do paciente, confrontado, sozinho, com as opções da ciência do momento” (MOULIN, 2008, p. 44). Isto compele o paciente a recorrer à internet para nortear suas decisões.

A internet ocupa, também, um lugar privilegiado para que o paciente faça uma interlocução com aqueles que padecem do mesmo sofrimento. O espaço de confinamento, onde os iguais se encontravam, vem desaparecendo com a tendência da desospitalização para tratamentos continuados e passa a ser preenchido pela geografia do virtual.

É aqui que o paciente busca informações e compartilha suas dúvidas com aqueles que se encontram em situação similar; é aqui que tenta reduzir sua solidão, solidão esta que caracteriza, paradoxalmente, a expansão das redes:

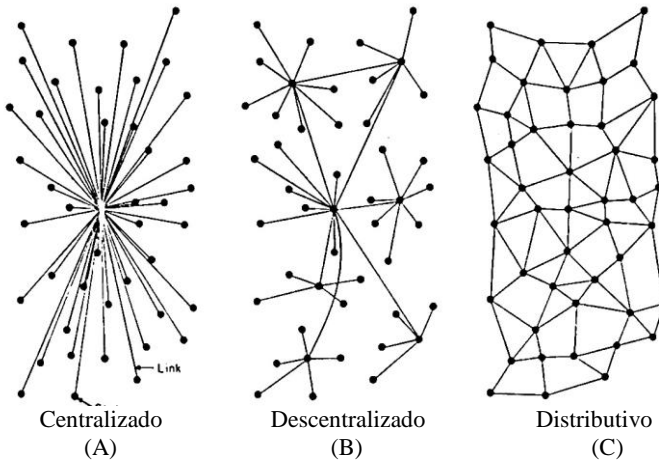
O século XX dotou o indivíduo autônomo do lastro de um corpo singular. O penhor dessa evolução foi o aumento da solidão. A solidão é o mal do século, solidão dos doentes, solidão dos operados, dos moribundos [...] daqueles a quem de ora em diante compete decidir sobre a sorte de um corpo que não se assemelha a nenhum outro. Tudo concorre para intensificar essa solidão (MOULIN, 2008, p. 53).

O virtual torna-se uma terceira parte nesta relação continuada do doente com o médico e com outros doentes nas diferentes fases que atravessará no percurso da doença, incluindo a fase terminal.

Para realizar esta conexão, cria-se uma nova sintaxe, determinada por fatores que validam e qualificam os discursos intermediados pela rede. Embora a disposição dos sujeitos no espaço continue a mesma, a relação entre eles alterou-se, conforme modelo proposto por Baran (1964). O diagrama a seguir, por ele desenvolvido, representa uma rede de autoridade, em que as conexões podem se realizar de três formas. Elaborado para efeitos de logística militar, sua abordagem logo passou a ser aplicada a outras áreas. Neste caso, o diagrama representa um poder único, do médico, ao qual se dirigem os pacientes para obter um entendimento de sua saúde, doença ou cura. Na figura a seguir, a conformação (A) configura tal formatação, de centralização do poder.



**Figura 10 – Modelo de Paulo Baran**



Os pontos permanecem no mesmo local: o acesso é que se modifica.  
Fonte: Baran, 1964, p. 2.

Neste caso (A), existe um, e apenas um único ponto central, em que há um caminho direto entre (no caso da saúde) o poder médico e todos os pacientes (outros pontos) que se dirigem a ele. Caso o caminho percorrido seja interrompido, o paciente não terá nenhuma alternativa. Numa cura xamânica, configurações diretas entre pajé e enfermo, representam tal sistema. Baran (1964) descreve, então, um outro modelo, descentralizado (B). Neste caso, permanece a centralização de poder, mas com um ordenamento hierárquico: é o modelo, por exemplo, de sistemas familiares, escolares, militares e hospitalares que se encontram disseminados nas sociedades capitalistas ocidentais. O paciente, por exemplo, passará por um sistema de triagem (enfermeiros, eventualmente, ou outros médicos generalistas), antes de acessar o médico especialista.

No caso de um dado paciente, na configuração (B), observa-se que de um ponto qualquer ele passará por vários outros pontos, sem alternativas de percurso, para chegar até onde deseja. Este modelo representa os focos de especialização e os diferentes níveis percorridos pelo paciente de um setor para outro. Como no sistema centralizado, este – o descentralizado – também é crítico: a ruptura em qualquer ponto na rede resulta em sua implosão e impede a comunicação com outros pontos.

O terceiro e último sistema apresentado por Baran (1964), o distributivo (C), é organizado de maneira diversa: nele, a ligação entre cada ponto se realiza por múltiplos percursos. Assim, se um determinado caminho for interrompido, é possível acessar ou chegar ao destino previamente pretendido optando-se por uma via alternativa. A internet é construída com este modelo de relação, em que existem diferentes possibilidades de acesso a qualquer tipo de informação/ponto.

Esta multiplicidade de caminhos, no entanto, amplia a fragmentação, característica tanto da medicina ocidental contemporânea (focalizada na especialização) quanto da internet: “O doente, por seu lado, tem cada vez mais a sensação de que o sistema está fragmentado, pouco ‘legível’, incoerente” (MOULIN, 2008, p. 47).

A fragmentação marcha no sentido oposto à percepção do próprio corpo, uma percepção que é central e invariável (ORTEGA, 2008). Tal unicidade é reforçada pela propriocepção, o sentido que nos faz perceber que estamos de pé, ou sentados, caindo, que temos um corpo – o nosso interior que nos pertence, em confronto com o exterior que pertence ao outro, ao olhar construído.

Estes dois aspectos também assumirão uma dimensão global com a internet – o que eu sinto/penso/sou (interior) é amplamente publicizado para o olhar do outro (exterior); os exames continuam vigiando e analisando cada parte do corpo com tecnologias de imagem, reconstrução e monitoramento que alimentam estatísticas públicas e mundiais.

O período que se segue ao marco apontado por Ortega (2008) – o ano de 1895 como divisor de águas na percepção do corpo mediado por instrumentos tecnológicos – apresenta um vocabulário que se diferencia do até então utilizado em relação ao corpo, à saúde e à doença: continentes a serem desbravados, novas fronteiras para a investigação, espaços para pesquisar; ou seja, toda uma analogia com cartografia e mapeamento é empregada para caracterizar este entendimento e percepção da materialidade do corpo, que se confunde com suas representações.

## Figura 11 – Representações do corpo



Isto não é um corpo.

Fonte da imagem: *Dreams*, acervo da autora, 2003.

A figura 11 não mostra um corpo, mas sim uma representação do corpo: é uma foto, com uma imagem recortada, e quem a visualiza realiza uma leitura da mesma e a completa, em seu imaginário, conforme sua experiência anterior e o conhecimento que possui de um mundo concreto. Assim, por exemplo, embora uma parte da representação da perna não seja visível, pois encoberta por uma imagem branca, aparentemente um travesseiro, quem a visualiza completa, no imaginário, esta mesma perna representada: não se pressupõe uma perna decepada, em que falta uma parte.

Nas imagens e comentários pesquisados e visualizados na internet, o paciente realiza este mesmo procedimento: ele faz uma “leitura” do que vê, conforme suas experiências prévias, e expande a imagem vista e os comentários lidos para além das fronteiras da tela, trazendo-os para o seu cotidiano concreto. O conflito se delinea quando esta leitura é confrontada pelo poder médico institucionalizado, que possui outro referencial para proceder a tais leituras (ORTEGA, 2008). O autor promove uma reflexão de como este corpo, que ora pertence ao indivíduo, ora pertence a um outro e ora à coletividade, foi moldado pelas tecnologias que, no transcurso da história, se incorporaram ao cotidiano da humanidade.

O universo no qual o paciente está imerso em busca de orientações médicas ampliou-se: além de familiares, amigos diretos e o médico e sua equipe, ele passa a incluir nas suas relações outros médicos e outros pacientes, independentemente de sua localização geográfica.

A internet aproxima o internauta destes outros espaços, ligados por uma só ponte – saúde e doença – e torna menos transparente a possibilidade de rastrear de onde e como foram coletadas as informações obtidas, já que o internauta raramente consegue identificar o ponto de origem dos dados primários, pois os caminhos se desdobram em múltiplos *links*.

Esta falta de transparência na coleta de dados virtuais torna o processo de tomada de decisão, no caso dos pacientes oncológicos em relação ao seu prognóstico e tratamentos, nebuloso, e retirar sua opacidade pode contribuir para tornar menos conflituosas as relações médico-paciente, ampliar a adesão aos tratamentos e desmistificar soluções miraculosas ou mágicas em questões relacionadas à saúde. Sanders (2010) destaca o quanto romper a barreira dos médicos em relação à vulgarização científica pela internet é complexa, em parte pela postura dos próprios médicos, como o comentário coletado pela autora citada, ao relatar a experiência de Peter Slovit, que buscava desenvolver um *software* para auxiliar o diagnóstico:

Peter iniciou uma série de conversas com médicos, buscando colaboração para projetar um computador que os auxiliasse a suprir as demandas do universo do conhecimento na área, que se encontrava em rápida expansão. Ele ficou surpreso com a reação que obteve. Uma conversa com um médico muito experiente e bastante conceituado de um hospital universitário foi marcante. Depois de ouvir Peter descrever a possibilidade, por exemplo, de digitarmos um conjunto de sintomas num computador que geraria então uma lista de diagnósticos prováveis, o médico o interrompeu.

“Meu filho”, disse ele, erguendo as duas mãos na frente de Peter, “estas mãos são de um cirurgião, não de um datilógrafo”. Então deu meia volta e foi embora (SANDERS, 2010, p. 268).

Se os médicos se mostram refratários à disseminação e ao compartilhamento das informações pela internet, os pacientes trafegam na direção oposta, ávidos por encontrarem interlocutores e por se inserirem na rede, indicando “[...] uma tendência real e cada vez mais acentuada – pacientes que se diagnosticam a si mesmo usando a internet

ou que acompanham o diagnóstico pela Web” (SANDERS, 2010, p. 288)<sup>46</sup>.

No caso específico do paciente oncológico, este acesso às informações desdobra-se em camadas, que acompanham o próprio desenvolvimento da doença, instaurando, como coloca Moulin, “uma vigilância regular. O paciente aprende a integrar sua condição particular a seu projeto de vida e à sua autoimagem” (MOULIN, 2008, p. 37). As informações coletadas impactarão na autopercepção do próprio corpo, nas relações sócio-familiares e na equipe médica. Moulin reitera este aspecto:

[...] o diagnóstico instaura uma reorganização do dia-a-dia do paciente, uma medicação permanente, ao menos uma vigilância regular. O paciente aprende a integrar sua condição particular a seu projeto de vida e à sua autoimagem (MOULIN, 2008, p. 37).

Face ao confronto com a doença, o sujeito vê-se impelido a reorganizar não só a forma como se vê no presente, mas também o seu futuro. O corpo é um processo, mas que se dá como acabado no aqui e agora. É um processo que, do ponto de vista do sujeito, tem uma trajetória pré-definida, projetada para o futuro, e que a doença vem, repentinamente, interromper. É com olhar de surpresa que o doente oncológico se pergunta: – “Por que eu? Que trajetória seguirei agora?” As tentativas de cura intentam recolocar o corpo em sua trajetória pré-existente, mas esta trajetória, que ainda não se concretizara, é um futuro jamais retomado da mesma forma, pois as informações coletadas transformarão este corpo tanto quanto os tratamentos medicamentosos prescritos, como coloca Greigner (2005).

---

<sup>46</sup> Os números de acessos aos *sites* dedicados à saúde e, no caso, sobre oncologia, validam esta afirmação, pois ultrapassam a casa de três dígitos de milhar (100 mil). A validação da importância e impacto de um dado *site* segue a análise de algumas métricas (não apenas quantitativas, mas **também** quantitativas). O uso de tais métricas é discutido por Laursen (2012), em seu artigo *Alternative Research Metrics*, disponível no *link*:

<<http://www.sciencemag.org/careers/2012/11/alternative-research-metrics>>.

Algumas informações do mundo são selecionadas para se organizar na forma de corpo – processo sempre condicionado pelo entendimento de que o corpo não é um recipiente, mas sim aquilo que se apronta nesse processo coevolutivo de trocas com o ambiente. E como o fluxo não estanca, o corpo vive no estado do sempre-presente, o que impede a noção do corpo recipiente. O corpo não é um lugar onde as informações que vêm do mundo são processadas para serem depois devolvidas ao mundo. [...]

O corpo não é um meio por onde a informação simplesmente passa, pois toda a informação que chega entra em negociação com as que já estão. O corpo é o resultado desses cruzamentos, e não um lugar onde as informações são apenas abrigadas” (GREIGNER, 2005, p. 130-131).

Pesquisar as fontes de tais informações é mais que um exercício teórico: é um exercício de crítica das relações e percepções que se definem no meio virtual, pois as informações pesquisadas na internet reconfiguram a concepção do paciente oncológico em relação à doença que possui. Conforme Sanders (2010), dois pesquisadores australianos realizaram tal cotejamento.

[...] eles usaram estudos de casos médicos publicados no New England Journal of Medicine, selecionando entre três e cinco palavras-chave de cada artigo e colocando-as no Google antes de lerem o diagnóstico real.

E qual foi o resultado? O Google foi reprovado. O *site* encontrou o diagnóstico correto em apenas 15 dos 26 casos (58%) (SANDERS, 2010, p. 288).

E por que, então, o Google continua sendo utilizado como principal buscador na área da saúde, mais até do que o PubMed? Uma das explicações é que ele fornece acesso rápido e fácil a uma quantidade de informações que nenhuma outra ferramenta, até agora, oferece: três bilhões de artigos na área da saúde (SANDERS, 2010). Outra, aventada nesta tese, é a de que o mecanismo permite ao paciente selecionar materiais com uma linguagem mais acessível a ele, linguagem esta que os buscadores mais sofisticados e direcionados não oferecem.

O PubMed apresenta uma linguagem científica e específica para os profissionais da saúde e áreas correlatas.

Ao buscar na internet uma resposta para sua doença, o sujeito tenta resgatar um período anterior a ela, um imaginário de saúde, do corpo como era “antes”, como se esse retorno temporal ao mundo “real” fosse possível. O medo da doença é substituído pelo medo de que algo escape – uma informação, um dado, uma resposta. O excesso de informação (antes restrita) permite encontrar soluções ao alcance virtual, mas não na prática cotidiana, criando novas fontes de angústia: instala-se uma dicotomia entre o ser que acessa a rede e nela penetra, e o corpo, que fica para alguém da tela. O paciente busca se reapropriar do seu corpo (furtado pela doença, furtado pelo médico: é um corpo transformado e não reconhecido como seu) com a intermediação da tecnologia, mas logo descobrirá que, no lugar de navegar pela rede, será capturado por ela, com sua linguagem naturalizada e aparentemente acessível.

Vamos ver, a seguir, como se imbricam as informações disponibilizadas na rede sobre oncologia.



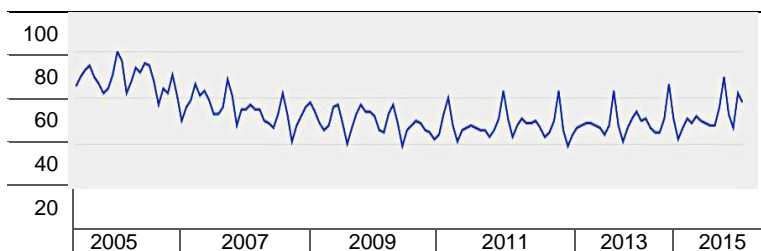


## 5 ONCOLOGIA E INTERNET

A interface ente as informações oncológicas e a internet se altera em função da fonte emissora da mensagem. Dois vetores serão aqui estudados de maneira comparativa: o *design* da página e a linguagem empregada, especialmente quando se considera uma página com caráter oficial, público, dentro do paradigma científico; uma página de instituição privada; e uma página elaborada por pessoas físicas. O processo de seleção de tais *sites* será analisado posteriormente, mas, para chegar a eles, optei pela triagem com uso de palavras-chave. O próprio processo de seleção de tais palavras necessita ser explicitado: em um primeiro momento, utilizei o termo mais genérico – câncer. Em um segundo momento, a expressão que mais escutei durante meu período, como voluntária, na FAHECE: o câncer tem cura? Esta pergunta sintetizei na locução “câncer cura”. Finalmente, a terceira pergunta, indissociável da segunda, é “tratamento do câncer” (que levaria à cura), sintetizada na locução “câncer tratamento”.

Para verificar o número de acessos quando tais palavras são digitadas pelos internautas, utilizei o Google Trends, ferramenta do Google que mapeia o número de acessos em uma linha do tempo, comparando diferentes abordagens. O termo “câncer”, mais genérico, no período de 2005-2015, apresenta um número de acessos uniforme, com picos que se concentram no mês de outubro, no Brasil.

**Figura 12 – Interesse pelo termo câncer**



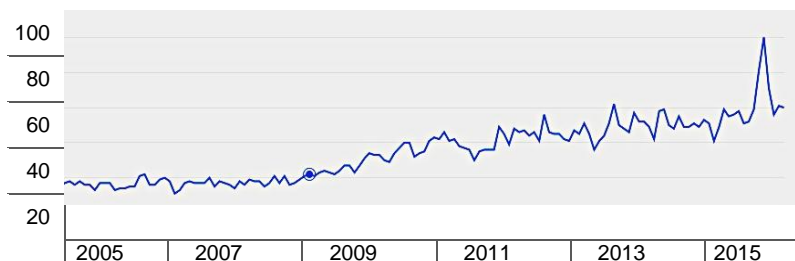
Os picos no gráfico representam o mês de outubro.

Fonte: Google Trends, 2015.

Esta estabilidade permite isolar algumas hipóteses, como aumento do número de detecções (que acarretaria em aumento do número de buscas); aumento do número de internautas (provocando um aumento vegetativo), entre outras. O fato de o mês de outubro ser massivamente explorado pela mídia não virtual como mês relacionado à detecção e prevenção do câncer de mama permite inferir a correlação entre estes dois campos – a exposição às mensagens não virtuais impulsiona os acessos na rede.

No caso do termo “câncer cura”, o interesse é crescente, para o mesmo período de tempo.

**Figura 13 – Câncer cura**



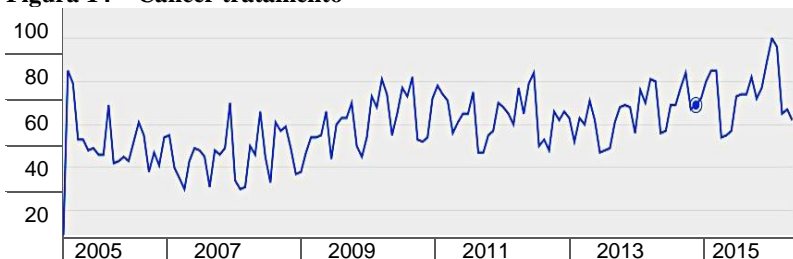
Enquanto o interesse pelo termo câncer mantém-se estável, a busca por “cura” é crescente.

Fonte: Google Trends, 2015.

Este interesse crescente pode levar a múltiplas interpretações: maior exposição do tema na mídia; maior número de novos tratamentos divulgados na rede que alcançam uma cura ou a prometem; maior número de líderes de opinião manifestando que apresentam a doença – e sobrevivem –, são algumas das hipóteses, entre outras.

Em relação a “tratamento”, os picos de interesse são mais discrepantes, atingindo o ápice, no Brasil, em outubro de 2015, quando as matérias sobre a fosfoetanolamina encontravam-se no auge.

**Figura 14 – Câncer tratamento**



A busca por “tratamento” é mais constante do que por “cura”, porém apresenta maior variabilidade mês a mês.

Fonte: Google Trends, 2015.

Mais uma vez, este fato mostra o impacto que as mídias tradicionais têm nas buscas realizadas pelos internautas. A ferramenta, ao analisar a palavra-chave digitada, apresenta as principais associações que surgem relacionadas a ela. No caso de “*cancer*”, em inglês, as relações apontadas pelo Google Trends, são *breast cancer*, *cancer symptoms*, *lung cancer* e *colon cancer*. Os dados não se alteram quando restringimos a pesquisa para a língua portuguesa e estão correlacionados com os principais tipos de câncer encontrados no país (BRASIL, 2006).

Após selecionar estas palavras-chave, o próximo passo para encontrar os *sites* mais acessados foi realizado digitando-se as mesmas no buscador Google, que apresenta, na forma de *ranking*, os principais *sites* acessados pelos internautas, mesmo considerando-se que os algoritmos empregados pelos buscadores analisam o perfil do internauta e retornam com páginas que se adequam àquilo que ele busca, sem confrontá-lo. Assim, obtém-se um norte para os endereços de interesse para esta pesquisa.

Para as palavras-chave – câncer; cura do câncer; tratamento do câncer –, com páginas somente em português, o retorno para as 10 primeiras posições encontra-se a seguir.

## Quadro 1 - Palavra-chave: câncer

(Eliminado câncer como signo do horóscopo e *links* patrocinados<sup>47</sup>)

|      |   |
|------|---|
| 1o.  | O que é o câncer? - INCA <sup>48</sup>                                      |
| 2o.  | Cancro – Wikipédia, a enciclopédia livre <sup>49</sup>                      |
| 3o.  | Câncer - Causas, Sintomas e Tratamentos   Minha Vida <sup>50</sup>          |
| 4o.  | Tipos de Câncer   Centro de Combate ao Câncer <sup>51</sup>                 |
| 5o.  | O que é o câncer   Centro de Combate ao Câncer                              |
| 6o.  | 12 sintomas do câncer de mama - Tua Saúde <sup>52</sup>                     |
| 7o.  | O que é Câncer - Instituto ONCOGUIA <sup>53</sup>                           |
| 8o.  | Sintomas e tratamento do câncer de mama masculino – Tua Saúde <sup>23</sup> |
| 9o.  | Prevenção de Câncer - Câncer de Mama <sup>54</sup>                          |
| 10o. | BVS Prevenção e Controle de Câncer <sup>55</sup>                            |

O quadro apresenta, em primeiro lugar, o *site* oficial do Governo: INCA, com número de acessos muito superior a qualquer outro *site*. Em segundo lugar, temos as informações disponibilizadas pela Wikipédia, *site* colaborativo, em que os próprios internautas atualizam e corrigem as informações propiciadas. O seu formato é o de uma enciclopédia em que os conteúdos são construídos pelas pessoas que os acessam e são elas mesmas que revisam a correção e relevância daquilo que consta em

---

<sup>47</sup> *Link* patrocinado é aquele em que a instituição paga para o Google inserir seu nome entre os primeiros da lista. Ele é identificado com a palavra “anúncio”.

<sup>48</sup> Instituto Nacional do Câncer, portal oficial do Governo Federal. O portal pode ser visualizado pelo *link*: <[www.inca.gov.br](http://www.inca.gov.br)>.

<sup>49</sup> As informações sobre câncer disponibilizadas na Wikipédia podem ser acessadas pelo *link*: <<https://pt.wikipedia.org/wiki/Câncer>>.

<sup>50</sup> Minha vida: portal sobre saúde e bem-estar, fundado em 2004, no formato de revista (linha editorial). O portal pode ser visualizado pelo *link*: <<http://www.minhavidacom.br/>>.

<sup>51</sup> Centro de Combate ao Câncer é um centro privado, que oferece tratamentos integrados em oncologia. O conteúdo pode ser visualizado pelo *link*: <<http://cccancer.net/>>.

<sup>52</sup> Tua saúde é um portal sobre saúde, nutrição e bem-estar, no formato de revista, fundado em 2007. Pode ser acessado pelo *link*: <<http://www.tuasaude.com/>>.

<sup>53</sup> ONCOGUIA é um portal específico voltado para o paciente oncológico e seus familiares. O portal não tem fins lucrativos e foi fundado em 2009. Ele pode ser acessado pelo *link*: <<http://www.oncoguia.org.br>>.

<sup>54</sup> A página Câncer de Mama encontra-se no *site* Mulher Consciente, mantido pelo laboratório Roche. O *site* pode ser visitado no *link*: <<http://www.oncoguia.org.br>>.

<sup>55</sup> BVS é a sigla para Biblioteca Virtual em Saúde, portal que reúne teses, artigos, notícias de eventos e congressos relacionados com saúde. O portal pode ser acessado pelo *link*: <<http://www.oncoguia.org.br>>.

uma referida página<sup>56</sup>. Seguem-se *sites* na linha editorial, de instituições privadas com fins lucrativos e, em sétimo lugar, o *site* de uma ONG (ONCOGUIA). O panorama modifica-se substancialmente ao se digitar “cura do câncer”, cujos resultados encontram-se a seguir.

## Quadro 2 - Palavra-chave: cura do câncer

|   |
|---|
| 1o. Mulher consegue liminar para ter cápsulas de suposta cura do câncer <sup>57</sup> |
| 2o. Brasileiro Descobre Cura do Câncer e é preso REPORTAGEM ... <sup>58</sup>         |
| 3o. 6 respostas sobre a pílula que promete curar o câncer   EXAME.com <sup>59</sup>   |
| 4o. Fosfoetanolamina Sintética - A chance de cura do câncer negada... <sup>60</sup>   |
| 5o. E a tal ‘cura do câncer’?   UNICAMP - Universidade Estadual... <sup>61</sup>      |
| 6o. Pílula da USP usada em tratamento contra o câncer divide opiniões <sup>62</sup>   |
| 7o. Cura do câncer? Domingo Espetacular esclarece a verdade ... <sup>63</sup>         |
| 8o. É possível um único remédio curar o câncer? - Notícias - Saúde <sup>64</sup>      |

---

<sup>56</sup> Atualmente, temas polêmicos ou sujeitos a intervenções maliciosas são revisados por “verificadores”, que funcionam como editores de um periódico científico. Eles buscam reduzir alguns erros que costumavam inundar a Wikipédia. Também coíbem o uso das páginas como promoção publicitária ou de contrapropaganda. Páginas que são frequentemente “atacadas” (no sentido de alterações não fundamentadas) podem ser fechadas por um período para evitar mudanças em conteúdos já validados.

<sup>57</sup> A matéria foi veiculada pela globo.com em 22 de outubro de 2015 e pode ser acessada pelo *link*: <<http://g1.globo.com/sp/bauru-marilia/noticia/2015/10/mulher-consegue-liminar-para-ter-capsulas-de-suposta-cura-do-cancer.html>>.

<sup>58</sup> Matéria veiculada pela Emissoras Pioneiras de Televisão, EPTV, afiliada da Rede Globo. *Link*: <<http://www.youtube.com/watch?v=tf9RtWYLGXM>>.

<sup>59</sup> Matéria veiculada na Revista Exame em 25 de outubro de 2015. e que pode ser acessada no *link*: <<http://exame.abril.com.br/tecnologia/noticias/6-respostas-sobre-a-pilula-que-promete-curar-o-cancer>>.

<sup>60</sup> Matéria publicada no portal Jusbrasil. A matéria pode ser acessada no *link*: <<http://caiofg.jusbrasil.com.br/noticias/234312566/fosfoetanolamina-sintetica-a-chance-de-cura-do-cancer-negada-pelo-estado>>.

<sup>61</sup> Matéria publicada no Jornal da UNICAMP, edição 642, que pode ser lida no *link*: <<http://www.unicamp.br/unicamp/ju/642/e-tal-cura-do-cancer>>.

<sup>62</sup> Matéria publicada pela Agência Brasil em 23 de outubro de 2015. *Link*: <<http://agenciabrasil.ebc.com.br/pesquisa-e-inovacao/noticia/2015-10/substancia-usada-em-tratamento-contra-o-cancer-divide-opiniao-de-especialistas>>.

<sup>63</sup> Matéria veiculada no Domingo Espetacular, da rede R7TV. Acesso pelo *link*: <<http://noticias.r7.com/domingo-espetacular/fotos/cura-do-cancer-domingo-espetacular-esclarece-a-verdade-sobre-remedio-brasileiro-que-promete-milagre-20102015>>.

<sup>64</sup> Notícia veiculada pelo canal UOL em 25 de outubro de 2015, que pode ser lida no *link*: <<http://noticias.uol.com.br/saude/ultimas-noticias/redacao/2015/10/26/e-possivel-um-unico-remedio-curar-o-cancer.htm>>.

9o. O câncer tem cura, sim... - Paciente com câncer<sup>65</sup>

10o. A pílula da USP e a cura do câncer - DM.com.br<sup>66</sup>

É surpreendente que nos 10 endereços relacionados com “cura”, somente uma fonte seja de uma instituição acadêmica (UNICAMP) e outra de uma instituição dedicada especificamente ao assunto oncologia (*site* Pacientecomcancer). Todos os outros são *sites* relacionados com veículos de comunicação de massa<sup>67</sup>. Este parece um indicador seguro de que o termo “cura”, em relação ao câncer, pouco é utilizado pelos *sites* oficiais institucionalizados e que, ao contrário, é recorrente na mídia não especializada.

### Quadro 3 - Palavra-chave: tratamento do câncer

|  |
|--|
| 1o. Tipos de tratamento   Centro de Combate ao Câncer              |
| 2o. INCA - CÂNCER - Tratamento - Instituto Nacional de Câncer      |
| 3o. Tratamentos do Câncer - Instituto ONCOGUIA                     |
| 4o. Tratamentos - Hospital de Câncer de Barretos                   |
| 5o. Tratamento do câncer de mama - Hospital de Câncer de Barretos  |
| 6o. Câncer de Pulmão - Tratamento - Hospital de Câncer de Barretos |
| 7o. Os avanços no tratamento do câncer: tecnologia ...             |
| 8o. Câncer - Causas, Sintomas e Tratamentos   Minha Vida           |
| 9o. Tratamento para câncer de pele - Tua Saúde                     |
| 10o. Os diferentes tipos de tratamento... - Paciente com câncer    |

Já a expressão câncer e tratamento, embora também forneça *links* para a mídia jornalística, apresenta no top do *ranking*, instituições dedicadas especificamente à oncologia, como é o caso dos já citados INCA e ONCOGUIA, além do Hospital de Câncer de Barretos. A Wikipédia é referenciada somente em relação ao termo genérico.

<sup>65</sup> Informação disponibilizada no formato de capítulo de livro no *site* Pacientecomcancer, que pode ser acessada no *link*: <http://www.pacientecomcancer.com/capitulo/1/>.

<sup>66</sup> Artigo publicado no jornal Diário da Manhã *online*, seção Opinião. Acesso: <http://www.dm.com.br/opiniaio/2016/01/a-pilula-da-usp-e-a-cura-do-cancer.html>.

<sup>67</sup> Seria possível questionar a validade de tal tabela, já que ela poderia estar viesada por notícias de grande apelo popular – no caso, o uso da fosfoetanolamina, desenvolvida por um químico brasileiro – ganhando visibilidade na mídia não especializada. No entanto, buscas posteriores continuaram apresentando resultados similares – o termo “cura do câncer” aparece relacionado com a mídia destinada ao público leigo e pouco em *sites* especializados na área médica.

Esta busca, realizada com a ferramenta mais utilizada para pesquisas no Brasil, o Google, não sinalizou, no *ranking*, páginas do Facebook como endereços eletrônicos muito acessados. Também não surgiram *blogs* ou *sites* alternativos, como o “Nosso Lar, Centro de Apoio ao Paciente com Câncer”, que realiza tratamentos e cirurgias espíritas. Contatado reiteradas vezes, os administradores não forneceram o número de acessos ao seu endereço virtual. Foram localizados 4.070 *blogs* relacionados com câncer, ao se digitar, no buscador, a expressão “câncer + blog”. O primeiro a surgir na lista é em inglês – “*Diary of a Cancer Patient*”, que possui 53 membros. O “Diário de um Hodgkin”, que surgiu em 2009, obteve, até 2016, 58.426 visualizações em sua página de apresentação. O *blog* não é mais atualizado, mas permanece no ar para visitas. Os comentários são poucos – nenhum, um ou dois por *post*. “*El blog do Cancer*” possui um formato mais institucional e não de diário (embora não exista identificação de autoria), com 84 seguidores. Ao se restringir a busca para páginas em português, o número cai para 340 resultados e inclui muitos *blogs* que não são específicos do assunto, mas que o abordaram em alguma postagem.

No caso do Facebook, é necessário realizar a busca pelo mecanismo do próprio Face, pois aqui, também, não existem páginas cujo número de acesso as leve a figurar entre os primeiros endereços encontrados no Google. Entre os endereços que surgem na busca, encontram-se: “Câncer com Alegria”, “Câncer e eu – luta e vitória” e “Superar é preciso”. A página “Câncer e eu – luta e vitória” replica um vídeo cuja chamada é “A Cura do Câncer em 3 minutos”. Estas abordagens não são encontradas em páginas institucionais, que são espelho de *sites* de organizações – hospitais, institutos de pesquisa e fundações, que possuem endereços eletrônicos e também apresentam páginas no Facebook. É importante ressaltar que muitas páginas no Facebook não são autorizadas (oficiais) como é o caso de uma página intitulada INCA, que possui postagens que não são da instituição, embora relacionadas ao câncer. Outras instituições, como a ONG Quimioterapia e Beleza, estão presentes apenas nas mídias sociais e também não aparecem no topo da lista nas primeiras buscas realizadas com uso do Google. A página relacionada com Quimioterapia e Beleza remete ao canal da ONG no Youtube, que possui mais de 70 vídeos. O vídeo com maior número de acessos é “Primeira quimioterapia”, com mais de 180 mil visualizações em dois anos<sup>68</sup>.

---

<sup>68</sup> O vídeo pode ser acessado pelo *link*: < <https://youtu.be/1rCubxdhl-0>>. Nos comentários, são recorrentes, mais uma vez, os termos “batalha”, “guerreira”.

Os outros apresentam um número de acessos bem inferior – entre mil e dois mil acessos, ou menos, com raras exceções.

Assim, utilizei critério de analisar os endereços dedicados exclusivamente ao câncer e que aparecem no ranking dos 10 mais acessados quando é realizada a busca pelo Google. Parto do princípio de que o paciente oncológico, em seu primeiro impulso, fará tal busca, no Brasil, usando esta ferramenta e digitará as palavras-chave que surgem como as principais no Google Trends. Posteriormente, este mesmo paciente poderá buscar outras fontes, como as mídias sociais, mas não é esta a primeira instância em que se coloca, como o demonstra o número de acessos levantados nesta tese. Com o critério explicitado, os três *sites* sobre os quais me debrucei foram: INCA, ONCOGUIA e Pacientecomcancer.

Vou iniciar a análise pelo *site* do INCA.

## 5.1 INCA, INSTITUTO NACIONAL DO CÂNCER

O Instituto Nacional do Câncer, INCA, foi fundado em 1937, como Centro de Cancerologia, sob os auspícios do então presidente Getúlio Vargas. A partir da década de 1940, o Instituto passa a colaborar com a elaboração das políticas públicas. É na década de 1960 que o INCA é institucionalizado como fonte de tais políticas e passa a atuar de maneira assistencial, educativa e científica. O final dos anos 1960 vê surgir o enfoque preventivo, que paulatinamente ganha espaço em relação ao meramente curativo. Esta abordagem é visualizada no *site*, que dedica espaço para campanhas preventivas e diferentes programas, como o programa de controle do câncer de mama ou de colo de útero.

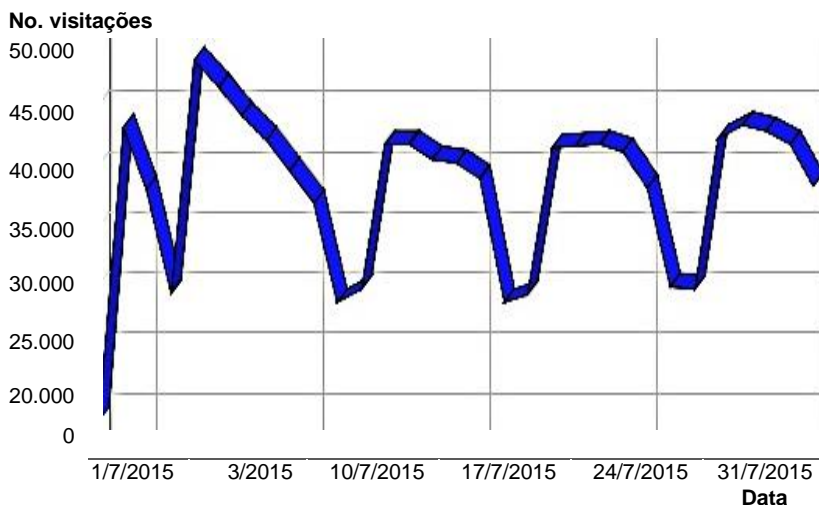
Sua apresentação e missão são expressas pela frase “Órgão do Ministério de Saúde do Brasil voltado a ações nacionais integradas para o controle e prevenção do câncer”. Sua estratégia é “Exercer plenamente o papel governamental na prevenção e controle do câncer, assegurando a implantação das ações correspondentes em todo o Brasil, e, assim, contribuir para a melhoria da qualidade de vida da população” (INCA, s/d, s/p).

Tal colocação reforça a entidade como instituição de caráter público, oficial e o uso do termo “população” (genérico) já é um indicador da linguagem e da abordagem que serão adotadas no *site*.

Os dados a seguir foram extraídos do Relatório Mensal do INCA, fornecido para a autora pela própria instituição. Em julho de 2015, a página do INCA contabilizou 1.474.763 acessos, com uma média de 47.573 visitantes por dia.



**Figura 15 – Site INCA: visitas por dia**

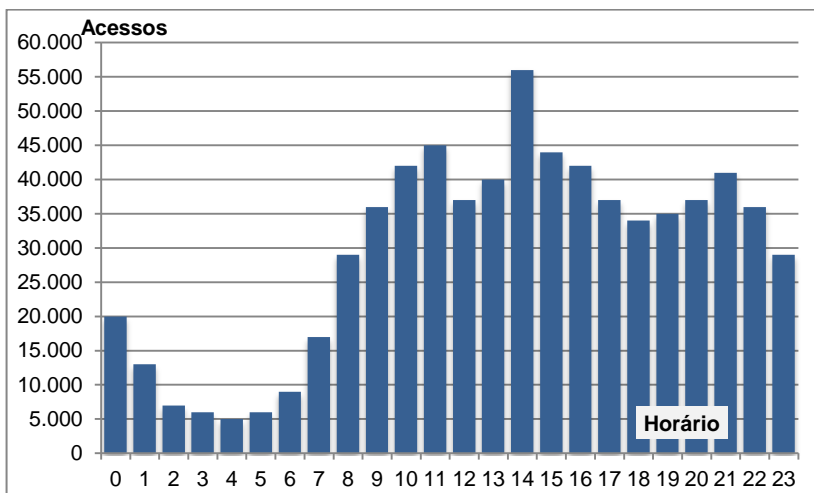


Fonte: INCA, Relatório Mensal, 2015.

Embora exista uma média apresentada pelos administradores, a distribuição dos acessos não é uniforme. Ao verificar os picos mais baixos, eles situam-se sempre nas sextas-feiras e os picos mais altos nas terça e quartas-feiras<sup>69</sup>. O tempo médio de cada visita fica em torno de quatro a cinco minutos, com um pico de visitação no período das 14h:00, seguido, de maneira relativamente homogênea, por acessos realizados entre 10:00 e 11:00 horas; 15:00 e 16:00 horas; e 21:00 horas.

<sup>69</sup> Esta ocorrência necessitaria um estudo mais aprofundado para detectar a razão de tal fato.

**Figura 16 – Horário dos acessos**



Fonte: INCA, Relatório Mensal, 2015.

A distribuição em relação à variável “horário” corresponde a uma forte incidência nos períodos que precedem e sucedem o horário de almoço (com mais impacto nesta última faixa) e naquele imediatamente posterior aos jornais noturnos. Assim, existe uma curva ascendente que culmina no horário das 14:00 horas e que decresce no decorrer da tarde, voltando a subir ligeiramente após o horário de *rush*, jantar e noticiosos.

Estes acessos, embora com concentração proveniente do Brasil, também trazem o perfil de internautas que se encontram nos EUA, Portugal, Alemanha, China, Índia e outros. O aspecto que chama atenção é a credibilidade conferida à página, que dá destaque ao órgão como fonte de referência para coleta de dados e informações que oferecem confiabilidade, adotando o modelo científico.

Figura 17 – Página de acesso



A partir da página principal, o internauta – paciente oncológico ou não – navega para outras áreas. Foram 303.509 mil acessos na página de entrada, em julho de 2015.

Fonte da imagem: INCA, 2016 s/p.

A página de entrada, visualizada na Figura 17, possui a estrutura tradicional dos *sites* institucionais, com *banner* rotativo na parte superior e menu de acesso próximo ao logotipo, que se desdobra em imprensa, ouvidoria, fale conosco, doações, profissional e gestor. Há uma opção de acesso para o *site* em inglês. O menu no canto direito, retrátil, apresenta os principais itens buscados, para consulta rápida. Tais itens são estruturados a partir da análise das páginas mais consultadas. A coluna da esquerda apresenta os outros itens de acesso e a área central é dedicada para a parte noticiosa: eventos, publicações, campanhas.

Esta página de entrada – *home* – é a mais procurada, com 303.509 acessos. É por esta mesma página que o internauta costuma sair (188.294). Os acessos restantes distribuem-se por normas, evento, doadores, tabagismo e tratamento. Em ordem decrescente, encontram-se as páginas de missão, eventos e doador, todas com mais de 50 mil acessos. As próximas páginas acessadas – tabagismo e tratamento – situam-se em um patamar distante, com 8.164 e 8.018 acessos, respectivamente.

Além das páginas mais visitadas, o relatório fornecido pelo INCA também apresenta os materiais que são mais baixados pelos visitantes – o *site* possui uma sessão de publicações. Em julho de 2015, os *downloads* concentraram-se em “normas para publicação” e “FAQ, *Frequently Asked Questions*, perguntas frequentes” (INCA, s/d). O primeiro documento destina-se a autores (estudantes, pesquisadores, profissionais da área de saúde ou afim) que desejam enviar artigos e outras colaborações para as publicações editadas pelo INCA. O segundo documento é voltado para o público leigo. Ele abrange oito páginas e é dividido em seções: Tratamento pelo Sistema Único de Saúde, SUS; Planos de Saúde; HPV; Transplante de medula óssea; Direitos do paciente com câncer.

As perguntas são realizadas no formato de diálogo, em que um imaginário interlocutor dirige-se ao profissional do INCA na busca por uma orientação.

## **2) Quais os procedimentos para o tratamento do HPV?**

O papanicolau (preventivo ginecológico) é o exame específico para identificar a presença do HPV. Caso o médico julgue necessário, poderá sugerir um exame complementar do DNA do vírus para saber de qual subtipo se trata. Por isso, é importante fazer pelo menos um exame papanicolau a cada três anos para evitar a progressão de uma possível infecção pelo HPV. O tratamento para os portadores de HPV é individualizado, dependendo do grau de extensão, número e localização das lesões. Pode ser utilizado laser, cirurgia de alta frequência (CAF), ácido tricloroacético, criocauterização, cauterização elétrica e medicamentos que melhoram o sistema de defesa do organismo (INCA, s/d, s/p).

O exemplo mostra o descompasso entre a pergunta e a resposta, que utiliza um tratamento pouco amigável e não dialógico: o sujeito paciente está ausente, na terceira pessoa. Soma-se a isto uso de palavras técnicas pouco conhecidas pelo leigo, como ácido tricloroacético e criocauterização, entre outras. Esta linguagem não aparece somente nesta pergunta – ela perpassa toda a página do FAQ e o restante do *site*, incluindo as notícias selecionadas para exibição no ambiente virtual.

Outro exemplo corrobora o quanto a linguagem adotada no *site* distancia-se do paciente comum (mesmo quando dirigida a ele), sem aproveitar os formatos interativos que se instituíram como referência na internet. A página do Programa Nacional de Controle do Tabagismo começa assim:

#### **Por que as pessoas fumam?**

A nicotina, presente em qualquer derivado do tabaco, é considerada droga por possuir propriedades psicoativas, ou seja, ao ser inalada produz alteração no sistema nervoso central, trazendo modificação no estado emocional e comportamental do usuário que pode induzir ao abuso e dependência. O quadro de dependência resulta em tolerância, abstinência e comportamento compulsivo para consumir a droga, estabelecendo-se assim um padrão de autoadministração caracterizado pela necessidade tanto física quanto psicológica da substância, apesar do conhecimento de seus efeitos prejudiciais à saúde (INCA, s/d, s/p).

O texto carece de uma abordagem empática, do ponto de vista do fumante: “por que as pessoas fumam” remete ao **outro**, não ao “caso particular”, ao sujeito em sua individualidade: as explicações são dadas a um elemento estatístico no apanhado demográfico. Inexiste o relato de um fumante, um caso que crie um movimento de identificação, pedra de toque para o sucesso e viralização das informações na internet, conforme apontado na análise piloto realizada para esta tese e nos estudos de *marketing* viral descritos por Del Río e outros (2014): é o uso do testemunhal que cria elos de identificação com o internauta.

A diagramação do *site* busca atender a públicos diversos: servidores, fornecedores, médicos, pacientes, público em geral. Assim, o conteúdo é agrupado com informações cuja linguagem segue duas linhas: publicitária (caso das campanhas para prevenção do câncer, especialmente aquelas que aparecem no *banner* superior do *site*) e informativa, cujo caráter é especialmente institucional e hierarquizado. As campanhas adotam uma linguagem mais direta, relacionando-se com o público-alvo não especialista e reproduzem as peças utilizadas nas mídias tradicionais (eletrônicas e impressas). Por espelharem tais campanhas, não apresentam espaço para interatividade, seja em tempo real ou assíncrono. O mesmo ocorre com as mensagens informativas: a

única forma de contato é pelo menu “fale conosco”, mas este impõe várias barreiras que dificultam o acesso direto, solicitando que, antes, o internauta (paciente ou não) investigue, pelas múltiplas páginas, se sua dúvida já foi respondida. O “fale conosco” constrói seu discurso com referências à legislação de acesso a informação, a qual é transcrita na íntegra, em linguagem jurídica: a primeira leitura é a de um discurso defensivo, quase imposto pela normatização jurídica e não pela necessidade de promover um sistema comunicativo virtual de mão dupla.

É importante salientar que, como órgão governamental, o *site* abrange aspectos burocráticos, como editais, concursos etc. Esta profusão de informações para distintos públicos torna difícil a navegação, que assume um caráter impositivo e impessoal. Foi impossível localizar, por exemplo, o mapa do *site*, que permitiria averiguar as conexões entre as várias páginas: elas não parecem articuladas entre si.

Assim, o INCA apresenta um *site* que reproduz a postura institucional e burocratizada, embora rico em informações, que caracteriza os espaços tradicionais por onde circulam os pacientes – hospitais e consultórios. As poucas páginas que apresentam interatividade – como a do teste para que o fumante detecte o seu grau de dependência – encontram-se perdidas no *design* do *site*.

**Figura 18 – Teste interativo**

| <b>TESTE DE FARGESTRON</b>                                 |   |
|--|---|
| Faça o teste abaixo para conhecer seu grau de dependência: |   |
| <b>1</b>   | Quanto tempo depois de acordar<br>Você fuma o primeiro cigarro? ▶ |
| <b>2</b>   | Você acha difícil não fumar<br>Em lugares proibidos. ▶            |
| <b>3</b>   | Qual o cigarro do dia traz<br>Mais satisfação? ▶                  |
| <b>4</b>   | Quantos cigarros você fuma<br>por dia? ▶                          |
| <b>5</b>   | Você fuma com mais<br>Frequência pela manhã? ▶                    |
| <b>6</b>   | Você fuma mesmo doente? ▶   |

A chamada para o teste utiliza o nome científico – Teste de Fargestron – pouco atrativo para o usuário final.

Fonte: INCA, s/d, s/d.

O Teste de Fargestron apresenta seis perguntas (escolha simples), com alternativas fechadas. Cada escolha está associada a uma dada pontuação e a soma de pontos determinará o grau de dependência do fumante, que varia de muito baixo a muito elevado. É um teste no formato tradicional, no gênero questionário, e, apesar da modelagem interativa e do *feedback* imediato, seu *design* não foi fundamentalmente modificado desde sua criação, em 1974, apesar de posteriores adaptações. Tais adaptações não alteraram a modelagem, que lembra as anamneses realizadas pelos médicos. Assim, o teste, incorporado a *sites* com foco na oncologia, não apresenta elementos que o poderiam transformar em um *game* interativo para adultos<sup>70</sup>. O uso de *games*, simulações e outras abordagens que caracterizam o espaço ultradimensional da internet não se encontra presente – aliás, como se verá mais à frente, não se encontra em nenhum dos endereços analisados.

É a voz do saber e do poder que se faz ecoar na internet, sem margem para as representações do internauta ou do paciente e suas colocações como sujeito proativo em primeiro plano (apenas em áreas restritas e subordinadas ao filtro dos administradores). Esta linguagem perpassa as notícias veiculadas pelo INCA e o caráter de suas publicações.

### **5.1.1 Matérias jornalísticas**

O *site* do INCA apresenta uma seção específica destinada a divulgar notícias elaboradas pelo Instituto. Com o título “Comunicação e Informação”, o menu desdobra-se em Sala de Imprensa (página dirigida a jornalistas); Agência de Notícias (matérias sobre câncer); e INCA na Mídia (notícias sobre o INCA).

---

<sup>70</sup> O lúdico e a tendência para gamificação – uso de jogos para capturar o interesse do internauta adulto – possui uma estrutura própria, que diferencia tais jogos daqueles destinados ao público infantil, seja pela complexidade das regras e estratégias exigidas, seja pelo acabamento da arquitetura do *game* (*design*, fundo e forma, planos utilizados e vocabulário) (DEL RÍO et al., 2014). São os jogos adultos, que atraem o interesse desta parcela da população e permitem que ela acesse conteúdos complexos por meio de uma abordagem androgênica.

Nas matérias sobre o câncer, nas chamadas, encontram-se os seguintes destaques: “Ministério aprova diretrizes nacionais para detecção precoce do câncer de mama”<sup>71</sup>; “Ministério do Desenvolvimento Social apresenta iniciativa que conta com apoio do INCA”<sup>72</sup>, “Países economizam até 83% em primeira compra conjunta de medicamentos”<sup>73</sup> (INCA, s/d, s/p).

São notícias que divulgam políticas públicas adotadas durante os anos de 2014 e 2015, com menor ênfase nos avanços em pesquisa sobre medicamentos e tratamentos, área de interesse do paciente oncológico, como será analisado posteriormente. A pesquisa, abrangendo o ano de 2015, mostra que o INCA veiculou 177 notícias na página Agência de Notícias, incluindo matérias de caráter não político, como temas controversos que debatem a influência do acaso em mutações genéticas x o impacto ambiental; doações; seminários; aditivos químicos; alimentação; vacinas; estatísticas; prêmios e outros como bolsas e concursos.

As publicações do INCA apresentam os principais dados estatísticos e o mapeamento do câncer no Brasil, bem como orientações para os profissionais da área: notas técnicas, plano de cursos, material para orientação jurídica (por exemplo: evidências científicas sobre tabagismos para orientação do poder judiciário), sumários executivos; relatórios, manuais de boas práticas, diretrizes para vigilância do câncer relacionado ao trabalho e publicações sobre vigilância epidemiológica relacionadas ao câncer, entre outras. Todas estas publicações são disponibilizadas em formato digital no *site* do INCA.

É difícil encontrar, no *site*, um tom mais intimista e pessoal, mesmo nos materiais destinados ao público leigo, como a cartilha “Câncer de mama, vamos falar sobre isso?”, ou na cartilha “Direitos Sociais da Pessoa com Câncer”. Elaboradas com a estrutura de perguntas e respostas, o que facilita a leitura, com ilustrações no estilo história em quadrinhos, alguns textos, no entanto, são complexos para o leigo, como o que explica as medidas necessárias para saque do PIS/PASEP:

---

<sup>71</sup> A notícia foi veiculada em 5 de outubro de 2015.

<sup>72</sup> Notícia veiculada em 22 de outubro de 2015.

<sup>73</sup> Notícia veiculada em 11 de novembro de 2015.



### ***Quais os documentos necessários para o saque do PIS/PASEP?***

Atestado médico com validade não superior a 30 dias, contados de sua expedição, firmado com assinatura sobre carimbo e CRM do médico responsável pelo tratamento, contendo menção à Resolução nº 01/96 de 15 de outubro de 1996 do Conselho diretor do Fundo de Participação PIS/Pasep e diagnóstico no qual se relatem as patologias ou enfermidades que molestem o paciente, o estágio clínico atual da moléstia e do enfermo, indicando expressamente “paciente sintomático para a patologia classificada sob o código da CID” (de 140 a 208 ou de 230 a 234 ou C00 a C97 ou D00 a D09) (INCA, 2014, p.9).

O tom da linguagem, adequado para advogados e profissionais da saúde, distancia-se daquele adotado na mídia virtual destinada aos leigos, embora confira credibilidade ao *site* – este é um dos fatores que explica o grande número de acesso ao mesmo, mas a pouca permanência em cada página. As informações são todas referenciadas, adotando o paradigma do modelo científico, com notas de rodapé, citações de órgãos de pesquisa e artigos publicados com revisão por pares. Na página que aborda o tema “quer parar de fumar?”, isto fica evidenciado:

#### **Apoio medicamentoso**

O uso de medicamentos tem um papel bem definido no processo de cessação do tabagismo, que é o de minimizar os sintomas da síndrome de abstinência à nicotina, facilitando a abordagem intensiva do tabagista [5]. Medicamentos não devem ser utilizados isoladamente, e sim em associação com uma boa abordagem. Dessa forma, o tabagista sente menos ânsia ao parar de fumar, e se sente mais confiante para pôr em prática as orientações recebidas durante as sessões da abordagem intensiva [6], [7], [8], [9] (INCA, s/d, s/p).

As informações trazem referências a Fiore; Baker et al. (2008) e Mirra; Meirelles; Godoy; Reichert et al. (2009), o que reforça a credibilidade do *site*, com a citação de investigadores renomados.

É interessante observar que o *site* do INCA, que se apresenta como primeiro endereço nos buscadores relacionados à pesquisa com a palavra “câncer”, embora tenha um alto índice de primeiros acessos, possui uma permanência curta nas suas páginas, de acordo com os dados disponibilizados pelo próprio *site*. O tempo de permanência observado é inexequível para a leitura mínima de uma dada informação.

Outro aspecto que chama a atenção é a inexistência de uma convergência, neste *site*, para as redes sociais – embora apresente inúmeros *links*, eles remetem a páginas que pertencem ao próprio *site*, ou seja, o internauta navega dentro da estrutura fechada do *site*, com exceção dos *links* que enviam para o canal do INCA no Youtube e para a Rádio INCA. Não existem *links*, por exemplo, para Twitter ou Facebook (como já observado anteriormente, a página no Facebook denominada INCA não é oficial). Será que a TV INCA possui uma linguagem própria, específica para esta mídia, ou reproduz a abordagem apresentada no *site* pelos administradores?

### 5.1.2 TV INCA

A única mídia cruzada é o Youtube<sup>74</sup>. O canal TVINCA apresenta campanhas comerciais (que também são veiculadas pela grande mídia e produzidas pelas agências de propaganda contratadas pelo Governo Federal) e materiais informativos e jornalísticos, no estilo depoimentos de médicos<sup>75</sup>, além de matérias sobre eventos e congressos.

A análise dos acessos demonstra a baixa penetração do canal: o vídeo mais antigo (sete anos de postagem) apresenta visualização inferior a 100 mil acessos (79.527 visualizações). Os mais recentes (uma semana) encontram-se no patamar de 10 a 30 visualizações. O total de visualizações, desde que o canal foi criado em 2009, é de 106.907 cliques, com 21 vídeos listados. Para efeitos comparativos, os vídeos analisados como piloto para esta tese, Water Trick e Kony 2012, tiveram, respectivamente, mais de 13 milhões de visualizações o primeiro e o segundo mais de 100 milhões, apenas nos *sites* oficiais

---

<sup>74</sup> Vídeos e estatísticas citados nesta tese podem ser acessados diretamente no Youtube pelo *link*: <<https://www.youtube.com/user/tvinca>>.

<sup>75</sup> O testemunhal, como já sublinhado nesta tese, é um dos formatos que confere credibilidade e atrai o interesse do internauta, mas ele, por si só, não garante a viralização. É necessário que o testemunhal seja construído para envolver o internauta utilizando elementos de identificação entre emissor da mensagem e receptor (DEL RÍO; DOMÍNGUEZ; GARRIDO, 2014).

(sem contar os compartilhamentos). O canal TV INCA inclui três vídeos não relacionados ao câncer, sobre o mosquito Aedes, deixando confusos os internautas: transmitiria o mosquito o câncer? O que estes vídeos fazem no Canal do INCA?

Não é somente o assunto em si, no entanto, que faz a diferença, mais sim a estrutura do código e como a linguagem é construída, apropriando-se das ferramentas ofertadas pela internet. O tema “câncer”, como já discutido, apresenta profundo interesse em diferentes camadas sociais, perpassando as configurações econômicas, culturais, educacionais e desportivas, para citar só alguns dos vetores onde ele está presente. O baixo acesso aos vídeos do INCA (ao contrário do alto índice de acesso ao *site*), portanto, deve ser creditado a outros fatores. A linguagem burocrática e distanciada, o não-envolvimento e a impossibilidade da interatividade são os eixos críticos que se apresentam no material analisado (DEL RÍO; DOMÍNGUEZ; GARRIDO, 2014). A estratégia adotada pelo INCA (com exceção dos materiais publicitários) reforça o paradigma do modelo científico, com a impessoalidade, a abundância de dados estatísticos e a exclusão da experiência individual. Neste sentido, reproduz a falta de interlocução que se encontra nos consultórios médicos, apontada por Mismeti (2011). Seria a estrutura do ONCOGUIA diferente, pois não está atrelado a um poder público oficial? Explicito, a seguir, como este *site* se apresenta.

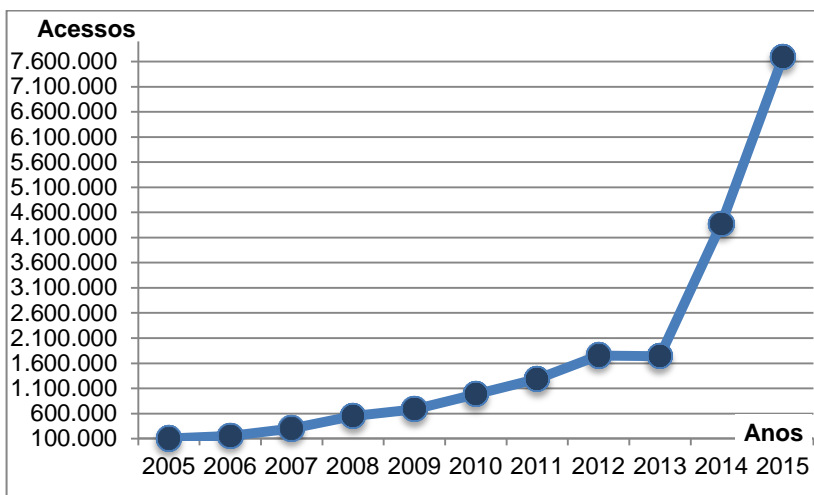
## 5.2 ONCOGUIA

O ONCOGUIA foi fundado em 2009 por ex-pacientes portadores de câncer e uma equipe médica de oncologistas liderados por Luciana Holtz de C. Barros, sendo, portanto, relativamente recente quando comparado com a instituição do INCA e seu *site*. O fato de contar com **ex-pacientes e equipe médica** resulta em um olhar diferenciado sobre como a linguagem de comunicação entre estes dois segmentos (portadores de câncer e médicos) é construída. Sua missão é expressa pela colocação “Ajudar o paciente com câncer a viver melhor por meio de informação, educação, apoio e defesa dos direitos dos pacientes” (ONCOGUIA, 2014, s/p).

Os dados a seguir foram disponibilizados pelo ONCOGUIA, em seu Relatório de Atividades (2014) e em seu *site* (2015).

O ONCOGUIA apresentou, em 2014, em números arredondados, 4,4 milhões de acessos. O número saltou, em 2015, para mais de sete milhões de visitantes.

**Figura 19 – Número de Acessos**



Em um ano, o número de visitantes praticamente duplicou de 2014 para 2015.  
Fonte: ONCOGUIA, 2015.

É um crescimento vertiginoso, quase duplicando o número de acessos e este fato é representativo para que se analisem as características do *site* que geram este tráfego. A entidade possui 39.541 assinantes que recebem seu *newsletter* (mensal, com edições especiais) e 530 mil pessoas atingidas pelo Twitter. Para ampliar a penetração, desenvolveu *blogs* específicos para diferentes tipos de câncer, como o “*Blog da Pele*”, em que o conteúdo mais acessado foi “Exagerou no sol? Ardeu? Saiba como minimizar os efeitos”.

A página mais acessada é a de abordagem genérica, sobre o câncer (180.633 visualizações). Em relação aos direitos do paciente com câncer, os números são bem mais modestos: o ONCOGUIA efetuou 901 orientações, sendo que 70% relacionadas com direitos sociais e as outras ao acesso a tratamentos, exames e médicos. Os direitos sociais incluem questões relacionadas com aposentadoria, isenção de impostos para aquisição de veículos e auxílio-doença.

A página de introdução ao tema câncer – “Tenho câncer, e agora?” – é toda dirigida ao paciente como sujeito individual (receptor), ao mesmo tempo em que coloca o sujeito emissor na primeira pessoa do plural:

### *Tenho Câncer e Agora?*

Compreendemos que você, mais do que ninguém, sabe como é difícil estar com câncer. Na maioria das vezes, o diagnóstico da doença chega abalando todos os aspectos da vida. A partir disso, você se vê diante de situações novas nas quais jamais pensou que um dia teria que enfrentar. Frente ao diagnóstico do câncer e de todas as mudanças que acompanham este momento, muitos são os questionamentos e dúvidas que passam a permear a sua vida.

De uma hora pra outra a sensação é de que tudo mudou e a pergunta que permanece é: E agora, o que fazer? (ONCOGUIA, 2015, s/p).

O tom é informal (“você”; “sensação”; “pra”) e o uso da primeira pessoa do plural cria um vínculo – quem está falando não só conhece o tema, mas também sabe como o internauta que ali chegou se sente – o *site*, lembro, foi fundado por ex-portadores de câncer e por médicos, ou seja, alia as duas vozes. A partir deste texto inicial, o internauta pode seguir duas trajetórias, conforme seu perfil: uma área para o paciente ou uma área para familiares. Em ambos, a abordagem continua pessoal e o conteúdo não é assinado pela instituição, mas sim pela presidente da mesma: um indivíduo. O texto busca criar uma ponte de identificação e remeter para além do câncer. Importante assinalar o fato de que abordagens como crença e fé são explicitamente referenciadas:

Que tal lembrar quais são as coisas de que você mais gosta? Por exemplo, qual é a sua música preferida? Qual é o filme que faz você se emocionar? E aquele amigo tão querido? Será que você tem dado espaço na sua vida para essas coisas?

Sim, eu sei, o câncer! E ele toma conta de tudo se você deixar. É muito importante que você tente recuperar um pouco das coisas boas da sua vida.

Cuide de você! Valorize a sua vida! **Acredite, tenha fé!**

Em nome da Equipe ONCOGUIA, eu, fundadora e presidente, desejo que o nosso trabalho possa realmente fazer a diferença na sua vida durante este momento.

Nós acreditamos que a informação pode sim fazer

a diferença!  
Conte sempre com a gente!  
Um forte abraço,  
*Luciana Holtz de Camargo Barros* (ONCOGUIA,  
2015, s/p, grifo da autora).

Esta associação com fé não aparece no *site* governamental. Assim como o INCA, o ONCOGUIA também possui um canal no Youtube, criado no mesmo ano que o do INCA: 2009. Seus números, no entanto, são bem mais expressivos: 433 vídeos postados, 759.026 visualizações; *playlists* organizados por temas (tireoide; mama; psicologia e câncer etc.). Ao todo, são 17 temas selecionados. O canal também possui *links* para o Facebook e para o Twitter, o que amplia os acessos em rede e favorece a viralização do material postado. Os vídeos mais populares da TV ONCOGUIA, embora longe do número de acessos alcançado pelos virais do Youtube, são expressivos se comparados com os da TV INCA: mais de 35 mil visualizações. Os vídeos mais populares relacionam-se com o tema “sintomas”: sinais e sintomas do câncer de cabeça e pescoço (37.819 visualizações); os principais sintomas do câncer colorretal (35.741 visualizações); sinais e sintomas do câncer de ovário (22.467 visualizações). Mesmo vídeos recentes (menos de uma semana) possuem um índice bem superior aos apresentados pelo canal do INCA: o vídeo de Fernanda Mauad<sup>76</sup>, em três dias, alcançou 1.270 visualizações.

Embora o canal apresente alguns vídeos de maior duração, o tempo (destes que se destacam pelo número de acessos) não ultrapassa quatro minutos. Outro diferencial é que a linguagem busca criar empatia com o espectador como no exemplo do vídeo de Fernanda Mauad.

A sinopse instiga a curiosidade do internauta: “Ela fumou por 25 anos, parou recentemente e decidiu encarar a vida de uma nova forma. Conheça sua história” (TV ONCOGUIA, 2016, s/p). Neste testemunhal, Mauad fala das suas dificuldades, do preconceito e do heroísmo, tema recorrente nas abordagens direcionadas para o portador de câncer nos *sites* pesquisados.

---

<sup>76</sup> No vídeo, disponível no *link*: <<https://youtu.be/WUG6xVoyCpA>>, Fernanda Mauad conta como parou de fumar, após ser adicta durante 25 anos. É um vídeo no formato testemunhal.

O vídeo de abertura, postado em 2014, tem o título de “Você não está sozinho” (TV ONCOGUIA, 2014). O título atende à necessidade do paciente oncológico, que se sente isolado do mundo, alijado de um futuro que havia desenhado sem a doença e jogado no limbo da incerteza (SERVAN-SCHREIBER, 2008). Além de utilizar uma abordagem com a qual o paciente oncológico se identifica, o vídeo emprega os bordões: “Por que eu?”<sup>77</sup>, explora curtos testemunhais, o medo, a insegurança, o preconceito em relação à palavra “câncer”. Não escapam, nos depoimentos, as analogias militares, já citadas nesta tese: declarar guerra, ter armas, sair vitorioso.

A linguagem promove um acolhimento e uma via de mão dupla, em que o Instituto ONCOGUIA oferece ajuda, mas também **solicita** ajuda (doações, participação em enquetes, compartilhamentos, testemunhais, entrevistas, indicações de *links*), propiciando a valorização e inserção do paciente oncológico, que deixa de atuar passivamente e passa a ser proativo, proatividade esta recomendada pelos médicos (SERVAN-SCHEREIBER, 2008), mas que não se encontra, na prática, no *site* do INCA e no *site* PACIENTECOMCÂNCER, que será abordado posteriormente.

### 5.2.1 O Portal ONCOGUIA

A primeira abordagem do portal já define de maneira clara seu público-alvo, pois ele possui um *slogan* que sublinha sua função: o portal do **paciente** com câncer. A página de abertura também apresenta, assim como o Portal do INCA, seções informativas, com abordagem jornalística e o *banner* rotativo com campanhas publicitárias.

---

<sup>77</sup> O “Por que eu?” aparece nos diferentes autores que embasam a pesquisa bibliográfica e em outras falas, como Cixous (1991); Servan-Schereiber (2008); Castanheira (2015) e Jolie (2016).

Figura 20 – Portal do Instituto ONCOGUIA



A página de abertura do ONCOGUIA possui uma estrutura institucional, com múltiplas seções.

Fonte: ONCOGUIA, s/d, s/d.

O menu superior concentra toda a estrutura do *site* e seus *links* de redirecionamento. Logo a seguir, após o *banner*, encontra-se a ferramenta de busca rápida, organizada por tipo de câncer e o destaque para a TV ONCOGUIA. O restante da página, dividida em colunas, oferece *links* para notícias e as seções fixas do ONCOGUIA. A diferença em relação ao portal do INCA começa pela existência de menus construídos para promover o diálogo com o paciente, valorizando, especialmente, a solidariedade – “você não está só” é a chamada que procura eliminar a barreira social provocada pelo câncer e o medo que este suscita (PINEL, 2002).

Esta abordagem prossegue com a participação de colunistas que escrevem artigos curtos, de cunho pessoal. Os colunistas dividem-se em profissionais (abrangendo áreas como sexualidade, psicologia, direito, entre outras); pacientes (questões financeiras, estética/imagem; direito) e familiares, que expõem suas experiências e inquietações, como o texto de Fernando Trevisan, cuja esposa foi diagnosticada com câncer colorretal aos 33 anos de idade e faleceu após três anos e meio.



No caso da minha esposa Karla, diagnosticada com câncer colorretal aos 33 anos, fica difícil imaginar algo diferente do que um imenso azar. Era uma pessoa de hábitos saudáveis, sem histórico na família, não fumava, e ainda assim algumas células de seu corpo resolveram se reproduzir de forma desordenada e migrar para outras partes do corpo. [...]

Comecei falando em azar, mas com muito esforço talvez consigamos ver sorte. Depois do diagnóstico, pudemos ainda viver juntos por três anos e meio e acompanhar os primeiros passos da nossa filha, hoje com quatro anos. Muitas outras pessoas com câncer ou outras enfermidades não tiveram a mesma possibilidade. Com todas as dificuldades desse período, pudemos educar, viajar, trabalhar, namorar, celebrar. Mesmo com ausências frequentes, Karla pôde conviver intensamente com a Clarice, a ponto dela sempre lembrar de situações e aprendizados que teve com a mãe. Nada pode apagar esses 17 anos vividos como casal e os três e meio como pais, nem o câncer. Espero um dia conseguir encontrar algum sentido para algo tão injusto e inacreditável, e de genuinamente mudar a pergunta: de "por que" para "para que" (ONCOGUIA, s/d, s/p).

O testemunhal aqui reproduzido, mais uma vez, introduz a pergunta chave: “por quê?”, uma pergunta ontológica, que remete ao próprio sentido da vida (MONOD, 1971) e ao desejo do paciente ou do familiar em encontrar uma resposta que justifique o ocorrido. Nos testemunhais e comentários distribuídos pelas diferentes páginas analisadas, bem como naqueles referenciados em autores como Servan-Schreiber (2008), a resposta surge como uma mudança de vida libertadora, como um resgate de uma identidade perdida.

O ONCOGUIA disponibiliza, além disso, um espaço intitulado “MeuONCOGUIA”: uma comunidade com membros que se relacionam por terem, em comum, o câncer. A comunidade possui fórum com temas de interesse, grupos temáticos, sala de bate-papo, *blogs*. É neste espaço que o paciente oncológico se coloca como emissor, e não apenas receptor, das mensagens.

Entre os fóruns, temas como “metástase”; “medos”; “Qual o sonho que você gostaria de realizar?”, entre outros<sup>78</sup>. A presença participativa não se restringe a este espaço: ela encontra-se, também, nas seções “de paciente para paciente” e “de familiar para familiar”.

A entidade estimula a participação e a construção de redes, utilizando mensagens como: “Envie para 5 pessoas que você ama!” (conteúdo sobre câncer de ovário).

Figura 21 – Ampliação da rede

### Carta de Compromisso da Campanha Mundial

A imagem mostra uma carta de compromisso para o Dia Mundial do Câncer de Ovário. O cabeçalho contém o logo do Dia Mundial do Câncer de Ovário e o slogan "Uma voz para todas as mulheres". O texto principal informa que o dia é em maio e pede para compartilhar a informação com 5 pessoas importantes. Há uma seção de perguntas frequentes e uma seção para confirmar a assinatura.

**DIA MUNDIAL DO CâNCER DE OVÁRIO**

Uma voz para todas as mulheres

05 de maio é o Dia Mundial do Câncer de Ovário! Junto com milhares de pessoas do mundo inteiro, eu me comprometo que hoje irei divulgar a 5 pessoas importantes para mim as informações sobre o mais grave câncer feminino. E Você é uma dessas pessoas!

O que eu gostaria que você soubesse:

- **Infertilidade, os sintomas de câncer de ovário são vagos.** Justamente por isso, é essencial estar atenta a mudanças como, por exemplo: períodos irregulares, inchaço, dor abdominal, frequência urinária durante 3 semanas ou mais. Em qualquer um desses casos, não fique com dúvidas e fale com seu médico para que as sintomas sejam examinadas.
- **A sua história familiar é importante!** Se você tem alguém na sua família com história de câncer de mama ou de ovário por parte de pai ou mãe, não se esqueça de conversar sobre isso com o seu médico. Você poderá ter uma predisposição genética e seu médico poderá indicar e aconselhar alguns exames genéticos focados na redução dos riscos.

**Solicitamos confirmar a assinatura**

**Confirmar sua participação**

Faça um cartão de compromisso

Agende agora sua próxima reunião para falar com outras mulheres na campanha contra o câncer de ovário.

Envie agora! Basta uma mensagem por e-mail para quem é assintomática e com sintomas de câncer de ovário. Essas mensagens são enviadas em 5 cartões eletrônicos. O seu cartão eletrônico é enviado para 5 pessoas importantes para você. Você pode também enviar para mais pessoas.

Para ampliar os acessos, o ONCOGUIA estimula os próprios internautas a replicarem as mensagens.

Fonte: ONCOGUIA, 2014, s/p, s/d.

É uma chamada dentro do próprio *site*, relacionada com uma ação que o extrapola (no caso, campanha para prevenção do câncer de ovário). Este formato de estimular a replicagem das mensagens tem uma dupla função, como a Figura 21 sublinha: de um lado, a informação em si; de outro, a ampliação da rede (pelo envio para uma corrente, com progressão geométrica). No portal é possível acessar dois *blogs* e *links* para vários outros, com os diferentes comentários dos pacientes e/ou familiares: o portal é rico em testemunhais, entrevistas e enquetes, e também possui uma seção de *quizz*.

<sup>78</sup> Muitos dos fóruns criados são redundantes: parece que o paciente ou familiar não se detém em buscar um fórum já existente, mas sim procura criar um novo fórum onde ele se mostre como sujeito proativo.

O tom da linguagem pode ser analisado neste exemplo:

**Ricardo Boechat diz que descobriu e removeu câncer de pele há 3 semanas**

O jornalista Ricardo Boechat contou na tarde desta quinta-feira (5) que descobriu há cerca de três semanas um carcinoma basocelular, o tipo mais comum e menos agressivo de câncer de pele, e o removeu através de uma microcirurgia. O relato foi feito pelo âncora do “Jornal da Band” em seu perfil oficial no Facebook.

“Há três semanas, eu fiz um [exame] preventivo e o dermatologista identificou na minha cabeça um carcinoma basocelular, removendo-o em seguida numa microcirurgia”, disse ele. “Minha careca, como vocês podem ver, ficou zero quilômetro”, brincou o jornalista logo em seguida (ONCOGUIA, s/d, s/p).

É um típico texto de jornalismo de divulgação científica, com uma construção direta, sem termos excessivamente técnicos, e de fácil entendimento para o internauta. Com tom leve, busca desmistificar o câncer, reduzindo, assim, o medo associado a ele.

Na área de pesquisa e divulgação científica, o ONCOGUIA disponibiliza protocolos de estudo, com recrutamento de pacientes e sínteses de identificação de sintomas (por tipo de câncer) e tratamentos, incluindo os mais recentes. Os textos, porém, carecem de referências para rastreamento dentro do paradigma do modelo científico, e de dados estatísticos com fontes bem explicitadas, que permitam subsidiar a tomada de decisão por parte do paciente: são textos genéricos, como o extrato a seguir demonstra.

***Principais Tipos de Tratamentos***

*Cirurgia* – é a modalidade de tratamento mais antiga e mais definitiva, principalmente quando o tumor está em estágio inicial e em condições favoráveis para sua retirada.

*Quimioterapia* – a quimioterapia é um tratamento que utiliza medicamentos extremamente potentes no combate ao câncer, com o objetivo de destruir, controlar ou inibir o crescimento das células doentes.

*Radioterapia* – é o mais utilizado para tumores localizados que não podem ser retirados por cirurgia (ressecados) totalmente, ou para tumores que costumam retornar ao mesmo local após a cirurgia.

*Hormonioterapia* – a hormonioterapia é um tratamento que tem como objetivo impedir a ação dos hormônios que fazem as células cancerígenas crescerem. A hormonioterapia age bloqueando ou suprimindo os efeitos do hormônio sobre o órgão alvo.

*Terapia oral* – entre 1998 a 2007, cerca de 25% de todos os agentes em pesquisa intitulados terapias alvo já eram planejados para uso oral, e essa proporção é crescente. O tratamento antineoplásico oral é uma preferência dos pacientes oncológicos, pela menor necessidade de visitas ao consultório médico e pela praticidade da administração. Do ponto de vista técnico-assistencial, não há necessidade de acesso venoso, nem de internação do paciente. Muitas terapias orais atualmente são usadas de forma contínua, com resultados animadores e, em termos de custos de tratamento oncológico, há inúmeros estudos que apontam para um impacto positivo desses tratamentos, independentemente do estágio e de seu caráter (ONCOGUIA, s/d, s/p).

Os cinco tipos de tratamento listados dão uma visão panorâmica das abordagens disponíveis para o paciente oncológico, mas são apenas um ponto de partida, já que não referenciam dados mais aprofundados sobre cada um destes tratamentos (nem indicam *links*). As terapias com uso de células tronco não são citadas, eventualmente por não se incluírem como “principais tipos de tratamento”, mas caberia uma nota explicativa, já que esta linha investigativa vem ganhando corpo no combate a diferentes tipos de câncer (SARACCI; WILD, 2015). A área do *site* que apresenta um conteúdo mais referenciado com uso do jargão médico é aquela que descreve cada tipo de câncer. Nesta área, existe um desdobramento em submenus: abordagem geral, diagnóstico, tratamentos, recomendações (dicas). O submenu é fixo, como as duas imagens a seguir permitem visualizar.

Figura 22 – Câncer de mama

**Câncer de Sexualidade: Tire suas dúvidas**

**Câncer de Mama**  
Aqui você encontra tudo sobre o câncer de mama: sinais e sintomas, diagnóstico, tratamento, acompanhamento e perguntas para seu médico.

**MULTIMÍDIA**  
Meu Câncer de Mama não é Igual ao seu  
Tudo sobre Câncer de Mama  
Tudo sobre o Câncer de Mama

**SOBRE O CÂNCER**  
**Entenda o Câncer de Mama**  
Conheça os principais tipos de câncer de mama e onde se originam

**DIAGNÓSTICO**  
**Estou com câncer, e agora?**  
Veja dicas para lidar com a confirmação do diagnóstico de câncer

**TRATAMENTOS**  
**Tratamentos disponíveis**  
Veja quais são os tratamentos disponíveis para o câncer de mama

**VIVENDO COM O CÂNCER**  
**Cuidando do Linfedema**  
O linfedema é causado pelo acúmulo anormal de proteínas e líquidos nos tecidos

A abordagem sobre cada tipo de câncer oferece dados estatísticos e recomendações que abordam o dia-a-dia do paciente.

Fonte: ONCOGUIA, s/d, s/p.

Figura 23 – Câncer de próstata

**Como o câncer pode afetar a sua saúde emocional?**

**Câncer de Próstata**  
Aqui você encontra tudo sobre o câncer de próstata: sinais e sintomas, diagnóstico, tratamento, acompanhamento e perguntas para seu médico.

**MULTIMÍDIA**  
O apoio dos amigos e familiares  
Novembro Azul 2013  
Fique à sua parte. Saiba como participar do movimento!  
Novembro Azul: faça parte desse movimento!

**SOBRE O CÂNCER**  
**O que preciso saber?**  
Não guarde dúvidas! Veja aqui algumas sugestões de perguntas que devem ser feitas sobre o câncer de próstata

**DIAGNÓSTICO**  
**Como é feito o diagnóstico?**  
O diagnóstico é baseado no toque retal, no nível do PSA e no sistema de graduação de Gleason

**TRATAMENTOS**  
**Quais são os tratamentos?**  
Veja quais são os tratamentos disponíveis para o câncer de próstata

**VIVENDO COM O CÂNCER**  
**Para viver com qualidade**  
Ao contrário do que muitos pensam, a vida pode seguir normalmente apesar do câncer

Os quatro submenus relacionados a cada tipo de câncer são fixos.

Fonte: ONCOGUIA, s/d, s/p.

É interessante observar que a abordagem, ancorada em quatro aspectos, visualizada nas duas figuras, é bastante similar àquela encontrada no Papiro de Edwin Smith: o problema, o diagnóstico, o tratamento e observações adicionais (NATIONAL LIBRARY OF MEDICINE, s/d). Os conteúdos internos destes submenus variam muito conforme o câncer abordado: nem sempre é possível rastrear a origem da informação fornecida, como neste exemplo:

Cerca de 20% dos novos casos de câncer de mama serão de carcinoma ductal *in situ*. Quase todas as mulheres diagnosticadas neste estágio da doença podem ser curadas (ONCOGUIA, s/d, s/p).

O uso da expressão “quase todas” (e dos 20%) é tranquilizador para o paciente oncológico, mas pouco agrega se analisado do ponto de vista da confiabilidade ou da fonte, pois a informação é genérica, sem referências, com raras exceções. Os submenus desdobram-se em outros *links*, nos quais, em alguns casos, a referência é indicada, especialmente os dados do INCA, *site* analisado anteriormente. É nestes desdobramentos (*links* secundários) que a linguagem científica aparece com maior ênfase, sem uma transposição para a linguagem de divulgação científica<sup>79</sup>.

Imagine que o internauta, neste percurso em busca de informações disponibilizadas na internet e com suspeita de ter um câncer de mama, chegue à página do ONCOGUIA “Alterações Benignas de Mama” (ONCOGUIA, s/d). O desejo, explicitado na página, é diferenciar o que pode causar preocupação daquilo que é considerado, no meio médico, como não-significativo para câncer de mama.

Dois quadros são disponibilizados, no meio do texto: um descreve nódulos benignos, e outro descreve eventuais nódulos malignos. Neste último, são utilizadas as seguintes expressões: lesão mamária hiperplásica, linfadenopatia auxiliar suspeita, microlubulações, microcalcificações pleomórficas: uma linguagem científica que o leigo dificilmente domina.

---

<sup>79</sup> Observa-se uma estrutura de funil: parte-se do genérico, para aprofundar em etapas posteriores – uma estratégia adotada para capturar a atenção do internauta (DEL RÍO; DOMÍNGUEZ; GARRIDO, 2014).

A abordagem mais amigável torna a aparecer na seção de dicas. Em relação ao câncer de próstata, por exemplo, encontra-se o seguinte texto:

#### **Faça Escolhas Saudáveis**

O diagnóstico de câncer de próstata faz com que a maioria dos pacientes passe a ver a vida sob outra perspectiva. Muitos começam a se preocupar com a saúde, tentam alimentar-se melhor, levar uma vida menos sedentária, tentam diminuir o consumo de álcool ou param de fumar. Não se estresse com pequenas coisas. É o momento de reavaliar a vida e fazer mudanças. Se preocupe com sua saúde (ONCOGUIA, s/d, s/p).

O texto é amigável e redundante: traz nas primeiras linhas “muitos começam a se preocupar com a saúde” e termina com “Se preocupe com sua saúde”. A dica “não se estresse com pequenas coisas” (recorrente no caso da oncologia, especialmente na linha que desloca para o subjetivo e para o próprio paciente a causa subjacente do câncer) parece, ao primeiro olhar, interessante; no segundo momento, resta a dúvida: como “não se estressar”?

Em outros casos, como no programa para auxiliar quem deseja parar de fumar, o texto torna-se mais consistente.

#### **Você quer parar de fumar?**

##### **Confira algumas dicas:**

##### ***Saber por que Você quer Parar***

Então você quer parar de fumar, mas você sabe por quê? Porque é ruim para você, provoca doenças? Para ficar motivado, você precisa de uma razão pessoal poderosa. Talvez você queira proteger sua família do fumo passivo. Talvez saber o que causa câncer de pulmão lhe assuste. O importante é escolher uma razão que seja forte o suficiente para superar o desejo de acender outro cigarro. Encontre sua motivação e não desista.

##### ***Seja Paciente***

Pode ser tentador jogar seu maço de cigarros no lixo e dizer pura e simplesmente que você não vai mais fumar. No entanto, 95% das pessoas que tentam parar de fumar sem terapia ou medicação voltam a fumar antes de 1 ano. A razão é que a

nicotina é viciante. O cérebro se acostuma a usar nicotina. Sem aporte de nicotina os sintomas de abstinência começam a ocorrer. Entenda que a nicotina é uma droga que causa dependência (ONCOGUIA, s/d, s/p).

O conteúdo prossegue, em tópicos, com itens curtos e diretos, sempre se dirigindo à pessoa de forma individual (em um imaginário diálogo). O programa tem desdobramentos no Facebook e em mais páginas que incluem artigos, *quizz*, orientações e depoimentos, além de indicações de filmes, fatores de risco e outros. A colocação de Luciana Holtz, presidente da entidade, sobre o serviço, clarifica a postura da ONG: “O objetivo é **inspirar, motivar** e orientar” (ONCOGUIA, s/d, s/p, grifo da autora). Esta linha de abordagem percorre as entrevistas realizadas pelo portal.

As entrevistas são categorizadas por tipo de câncer, em formato de questionário estruturado fechado, com 20 questões (vide Anexo). As questões abrangem aspectos como detecção de sintomas, diagnóstico, tratamento e mensagens que o paciente deseja deixar para outros pacientes. Paralelamente às entrevistas estruturadas, o portal disponibiliza testemunhais abertos, fornecidos livremente, organizados também por tipo de câncer e temática, em que fé, luta, vencer e fortaleza são presenças constantes (ONCOGUIA, s/d, s/p):

Saindo de lá eu pensei: E agora? Estou com câncer! Primeiramente você precisa ter um companheiro compreensivo, o meu por sinal é um anjo na terra, e precisa ter apoio de sua família. Saindo de lá liguei para minha mãe, conversei com ela e depois liguei para meu pai, acho que foi o que sentiu mais, dava para perceber a voz de desespero dele no telefone.

E aí, o que falar para as pessoas? Decidimos que iríamos contar para nossas famílias e para minhas amigas. A notícia caiu como uma bomba para todos, mas me segurei forte! (T.P.; câncer de colo do útero).

Antes da cirurgia fiz vários exames para descartar suspeitas de invasão. Nunca deixei o câncer me dominar, estive o tempo todo no controle, não me vitimei, não me abalei, segui as orientações médicas e me apeguei mais a Deus, minha fé está



no mais alto grau. [...] Minha luta está sendo curta e tranquila, mas poderia ser longa e cruel se eu não tratasse esse mal como ele verdadeiramente deve ser tratado, sem o poder que alguns acham que ele tem sobre nós. Eu fui maior que o câncer e o venci! (F.D.I.; câncer de ovário).

Vivi dois dias de total desespero, mas olhava para meu marido e filhos, minhas irmãs e amigos, todos ao meu lado me dando todo apoio e carinho. Ergui a cabeça e fui à luta, disse: "eu sou forte e tenho um Deus todo poderoso". Me entreguei em suas mãos e disse "que seja feita a tua vontade, sei que vou lutar e vencer. [...] A todos que passam por situação parecida, lembre de se entregar a Deus, nas mãos de quem tudo pode, creia, nunca desanime, viva um dia após o outro e a vitória chegará. Amém! (anônimo, câncer de mama).

Tudo isso me faz refletir sobre o momento crítico – a hora de receber a notícia do médico: "você está com a próstata parcialmente comprometida e a solução é a retirada total da próstata, você não vai ter mais esperma, sua ereção vai ficar comprometida durante um a dois anos e se tudo correr bem você estará totalmente livre do câncer."

Minha resposta foi "corte já", se chegar minha hora, o Pai do Céu avisa, mas tenho esperança de curtir muita a vida ainda com minha esposa, meu filho, minhas netas, meus amigos, meu sítio, minhas cachaaças, minhas cervejas, minhas viagens, minha vida!

Sou muito feliz e tenho a mão de Deus me guiando e a fé em Maria Santíssima me fortalecendo. É muito bom ter um lugar para desabafar assim! (D. J. C. R., câncer de próstata).

Os testemunhais livres apresentam detalhes sobre como o paciente recebeu o diagnóstico do câncer e enfatizam, especialmente, aspectos relacionados a subjetividade, ao emocional, ao amparo religioso e à postura de combate, luta e heroísmo, aspectos que se apresentam reiteradamente no campo da oncologia.

É neste espaço virtual do ONCOGUIA que o doente, como destaca D. J. C. R. em seu depoimento, consegue “desabafar”, pois, para ele, no consultório, este espaço desapareceu: foi substituído pela abordagem terapêutica objetiva, que traça os caminhos a serem seguidos para enfrentamento do câncer, sem deixar tempo para outras colocações, inclusive pelo pouco tempo possível a ser destinado no atendimento ao paciente pelo médico, em seu consultório (MISMETI, 2011; SANDERS, 2010). O encurtamento do tempo destinado a cada consulta está estritamente relacionado com a necessidade de atender a uma demanda cada vez maior pelos serviços médicos e, no caso específico do câncer, o diagnóstico precoce tem impacto direto no aumento das probabilidades de cura e ampliação da sobrevida (GEBRIM et al., 2015), o que, em um círculo vicioso, alimenta consultas com tempo limitado: mais pessoas buscam a detecção precoce e, por consequência, os oncologistas dispõem de menos tempo para atendê-las. A presença tanto de informações (no paradigma científico) quanto de mensagens de motivação, ancorada no esforço pessoal e na fé, perpassa a instância do virtual no ONCOGUIA. Este estilo remete à composição da equipe que fundou o *site*: pacientes (fé) e médicos (racional). Ela é reforçada nas enquetes realizadas pelo *site*, conforme será abordado no próximo tópico.

### **5.2.2 Pesquisas e enquetes ONCOGUIA**

As pesquisas realizadas pelo ONCOGUIA são efetuadas eletronicamente, em sua própria plataforma. Dois públicos são alvo de tais enquetes: um público é constituído pela sua própria equipe (monitoramento interno), e visa detectar deficiências e dificuldades encontradas pelos profissionais que atuam no portal para, então, promover capacitações e aperfeiçoar a comunicação com o paciente oncológico e seus familiares. Outro público é formado pelos internautas que navegam em suas páginas.

Em relação ao público interno, especialmente no Programa de Apoio ao Paciente, PAP, as principais dificuldades relatadas pela equipe que compõe o quadro do ONCOGUIA são: “fazer com que as orientações sejam seguidas [adesão], identificar qual a melhor maneira de passar a informação para o usuário e, também, identificar qual a necessidade de cada ligação” (ONCOGUIA, 2014, s/p).

São resultados que indicam, respectivamente: a) a desconfiança do paciente e a busca por outros tratamentos (falta de adesão); b) dificuldades no processo de comunicação (linguagem a ser adotada); e c) importância de realizar um perfil do receptor (para adequar conteúdo e linguagem).

Estas dificuldades levam a um reconhecimento, por parte da entidade, da necessidade de que o interlocutor, que recebe as ligações, esteja capacitado para:

- Lidar com a frustração, quando a orientação ao paciente não é seguida;
- Lidar com a ineficácia do sistema, que impede o acesso aos serviços rapidamente;
- Lapidar a escuta, atentando-se aos detalhes trazidos pelos usuários (ONCOGUIA, 2014, s/p).

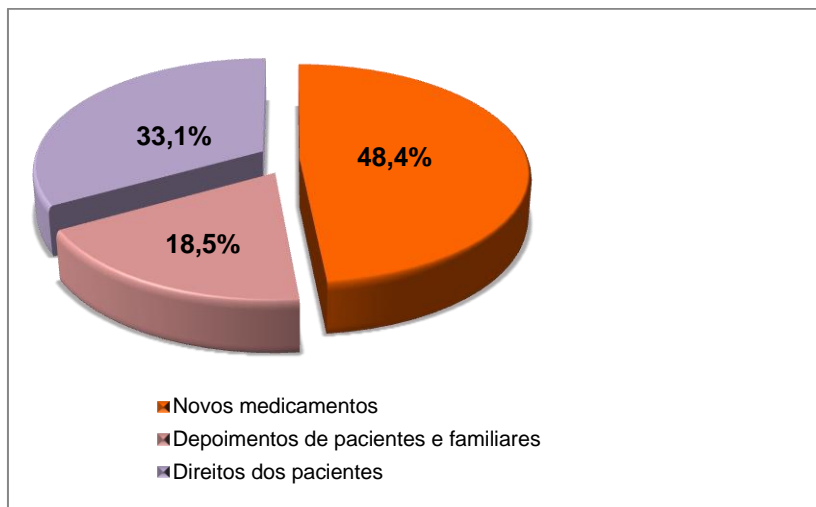
O tipo de informação (conteúdo) e a linguagem da comunicação (forma) apresentam-se, portanto, como fatores críticos. Vale ressaltar, aqui, como este vácuo da escuta ativa surge, vácuo já apontado na pesquisa realizada por Dyche e Swiderski (2005): os médicos, no consultório, interrompem os pacientes e não os escutam. Sanders (2010) aponta o mesmo conflito descrito pelos autores já citados e tais conclusões são reiteradas nas pesquisas realizadas pelo ONCOGUIA, que identifica este mesmo problema nos atendimentos telefônicos.

Em relação ao público externo (internautas), uma pesquisa merece destaque: a que investigou o grau de satisfação do paciente oncológico sobre o tratamento que recebe. Os dados encontrados corroboram os achados de Alcântara et al. (2015): entre as pessoas insatisfeitas com o atendimento dos oncologistas, tal insatisfação está diretamente relacionada com a falta de atenção e de comunicação do médico, bem como com a carência de informações mais completas sobre a própria doença e alternativas de tratamento. Outras pesquisas realizadas em campo, não específicas na área de oncologia, mas que também a abordam, encontram os mesmos resultados achados pelo ONCOGUIA, tais como as realizadas por Inácio et al. (2013); e por Sisson et al. (2011). Estes últimos autores analisam, além disso, em relação à satisfação, não só o atendimento prestado, mas também a cobertura de eventuais planos de saúde.

Para finalizar as observações realizadas sobre o Portal ONCOGUIA, vale salientar os resultados de outras duas enquetes efetuadas pelo instituto: uma, que procurou identificar qual o maior interesse dos internautas que acessam o *site*; e outra para qualificar a imagem do portador de câncer.

Os resultados indicam que a busca por novos tratamentos e medicamentos é o principal interesse dos pacientes, seguido pelos seus direitos e, em último lugar (18,5%), surge o interesse por depoimentos de pacientes e familiares. A amostra atingiu um total de 519 respondentes.

**Figura 24 – Interesse temático**



O paciente oncológico deseja informações sobre novos tratamentos.

Fonte: ONCOGUIA, 2013, s/p.

É significativa a busca por novos medicamentos (48,4%), o que reforça a desconfiança e/ou desconforto em relação aos tratamentos disponibilizados. Em relação a novos medicamentos e tratamentos – principal interesse que desponta na enquete – o portal, embora apresente páginas sobre este assunto, não prioriza tal informação.

Ele traz um alerta, além disso, sobre o tema novos tratamentos e medicamentos:

A busca por informação sobre o tratamento do câncer e os novos medicamentos que estão sendo utilizados, seja comercialmente ou em estudos de pesquisa clínica, é uma preocupação constante de pacientes e familiares. Nesse sentido, as informações devem ser baseadas em fontes confiáveis, evitando, no caso da internet, *sites* sem o devido respaldo científico-bibliográfico.

Uma forma de saber se um *site* de saúde é confiável é procurar o selo HONCode criado pela Health On The Net Foundation, organização não governamental suíça, para normatizar a confiança na informação médica e de saúde disponível na internet. O Portal ONCOGUIA tem esse selo desde setembro de 2009 (ONCOGUIA, 2013, s/p).

A nota parece destinada mais a respaldar e validar o próprio *site*, do que orientar o internauta a como navegar na rede. Em relação à fosfoetanolamina, por exemplo, o *site* é conservador:

Trata-se de uma substância sintética que vem sendo investigada quanto à possibilidade de interferir no crescimento do câncer. Uma busca na literatura médica publicada em periódicos indexados (e, portanto, que passaram ao menos pelo crivo de editores) mostra que até o momento há apenas alguns poucos dados publicados. Os artigos encontrados são relativos à ação desta substância em linhagens celulares (células de tumor em um recipiente de vidro, fora do corpo humano), um artigo com uso da substância em um modelo animal (camundongo) com tumores implantados. Não encontramos publicação científica que mostre a sequência tradicional e estritamente necessária de estudos clínicos de desenvolvimento de uma substância, para transformá-la em medicação (ONCOGUIA, s/d, s/p).

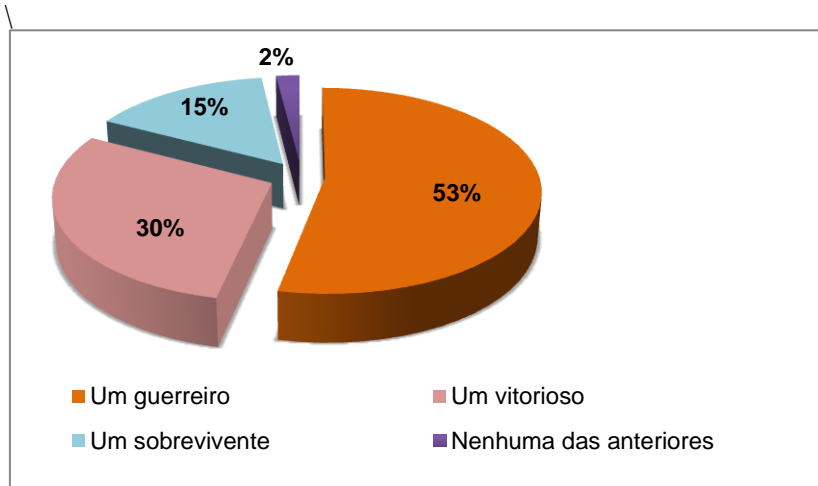
Não localizei, no *site*, depoimentos de pacientes sobre o medicamento, apenas a replicação de matérias jornalísticas da mídia impressa.

A busca por informações em relação aos direitos do paciente oncológico também é um indicador do quão pouco tais direitos são conhecidos e disseminados na sociedade, mas, embora apareça com destaque na enquete (33,10%), esta área não é das mais acessadas no Portal ONCOGUIA.

O portal destina boa parte de seu espaço aos depoimentos de pacientes e familiares, entrevistas e outras abordagens que lidam com testemunhais e estratégias discursivas de identificação – mas este tema aparece apenas em terceiro lugar como fonte de interesse (18,5%).

Outra enquete buscou identificar como o internauta se autorreferencia ou designa alguém que sofre ou sofreu de câncer. No total, a amostra foi de 2.099 participantes. O termo escolhido foi “guerreiro”, com 53,3% de preferência, seguido por “vitorioso”, com 29,4%<sup>80</sup>.

**Figura 25 – Designação para o paciente oncológico**



A principal associação está diretamente relacionada com o campo armamentista/militar.

Fonte: ONCOGUIA, 2013, s/p.

<sup>80</sup> A enquete não permitia a inclusão de outras denominações, pois era fechada. No entanto, foram utilizados os termos mais recorrentes na literatura examinada nesta tese.

Os três termos endossam o vocabulário predominante na literatura analisada no percurso desta pesquisa. O termo preferencial – guerreiro, com 53,3% – traz, novamente, a associação militar, ou seja, o discurso sobre a doença como um inimigo que ataca o corpo saudável (que o paciente oncológico deseja resgatar). Existe, assim, o campo da doença, onde o paciente se posiciona com seu arsenal para lutar e exterminar um mal, antes que este o extermine.

Para resgatar o corpo saudável, portanto, é necessário lutar, combater: o paciente é um guerreiro.

O número de participantes, já que as respostas dependem da proatividade do internauta, é um indicador da atração que um dado assunto abordado na enquete exerce. No caso do “tema de interesse sobre oncologia”, pouco mais de 500 pessoas responderam à pesquisa. No caso da “autodesignação”, assunto pessoal, que remete à identidade do sujeito e como ele constrói sua percepção e se vê, o número ultrapassou a casa de duas mil respostas. É uma diferença significativa a ser considerada, mesmo que outras variáveis estejam associadas a tal discrepância.

Em resumo: o ONCOGUIA apresenta, em sua estrutura, uma linguagem que o posiciona como um órgão de representatividade oficialmente reconhecido, com selo de acreditação internacional em sua página de abertura. Ele apresenta uma linguagem construída tanto pelo paciente quanto pelo poder médico oficial, pois o *site* possui um corpo de administradores que inclui tanto leigos quanto sujeitos com formação em oncologia. Além disso, também apresenta um espaço para que o próprio internauta expresse sua voz, espaço este amplamente valorizado.

O último *site* a ser analisado não está atrelado a nenhum órgão institucional, a nenhuma pessoa jurídica: ele é assinado por pessoas físicas.

### 5.3 *SITE* NÃO INSTITUCIONAL

Somente um *site* não institucional aparece no *ranking* dos dez mais acessados pelos critérios adotados nesta tese. Entre os endereços mais acessados, alguns não são específicos da área oncológica, como o “Minhaveda.com.br”; ou o “Tuasaúde.com”. Outros são páginas institucionais de clínicas ou hospitais, como o Centro de Combate ao Câncer (cccancer.net).

Assim, a vertente não institucional será analisada a partir do *site* “Pacientecomcancer.com”, que na pesquisa com as palavras-chave aparece em décima posição<sup>81</sup>. O *site* apresenta-se como “um guia para quem acabou de receber o diagnóstico” e existe desde 2011. São três os responsáveis por ele: Rafael Kaliks (diretor do ONCOGUIA e oncologista no Hospital Albert Einstein); Luciana Holtz (a presidente do ONCOGUIA) e Auro Del Giglio (atua no Hospital Albert Einstein; na Associação Brasileira do Câncer e em outras instituições do gênero, além de exercer a docência). No *site* não há apresentação ou histórico sobre os autores – embora seja fácil localizar, na internet, referências sobre os mesmos.

**Figura 26 - Site Pacientecomcancer**



A página de abertura apresenta acessos diretos e lineares.

Fonte da imagem: Pacientecomcancer, s/d, s/p.

<sup>81</sup> Relembrando: para selecionar os *sites* a serem analisados, utilizou-se como critério o uso de palavras-chave relacionadas com oncologia e que aparecem no Google Trends com acessos recorrentes. Após a seleção das palavras, estas foram digitadas no buscador Google – o mais empregado no Brasil. Os 10 primeiros *sites* (mais acessados) que aparecem no *ranking* passaram por um crivo para eliminar: *links* patrocinados (pagos); endereços genéricos (não específicos sobre oncologia, como matérias jornalísticas) e endereços que tratavam somente sobre serviços prestados, como o de hospitais e clínicas. Restaram três *sites*: INCA, ONCOGUIA e Pacientecomcancer. Não apareceram endereços do Facebook ou *blogs* dedicados exclusivamente a este assunto com número de acessos relevantes, superiores aos *sites* citados.



Também não existem informações sobre como o *site* surgiu ou quaisquer outros dados adicionais. A credibilidade é conferida pelo selo de parceria com o ONCOGUIA<sup>82</sup>. A estrutura do mesmo, no entanto, é muito diversa. O formato é de um livro – aliás, o *site* é apresentado como tal –, com navegação linear. No lado esquerdo, o “índice”, termo que não é utilizado para designar páginas virtuais construídas em *sites*, mas que remete, imediatamente, ao formato impresso. O índice contém 19 capítulos, na maior parte, acompanhados de um vídeo (com exceção de cinco capítulos, que não possuem apoio deste recurso multimídia). Cada capítulo está subdividido em no máximo quatro tópicos. A rolagem pelas páginas prioriza poucos movimentos (textos curtos). Complementando o material, uma seção de novidades (notícias), dividida em prevenção, tratamento e cuidados paliativos. O *design* é simples, limpo<sup>83</sup>, e o internauta tem acesso aos conteúdos com no máximo quatro cliques, podendo retornar ao menu rapidamente. Embora o internauta possa enviar comentários, os mesmos não são visíveis no *site*: a interatividade é restrita, e isso é enfatizado nos Termos de Uso:

Este *site* não tem por objetivo manter contato direto com pacientes de câncer, pois acreditamos que este conteúdo não substitui as consultas com seu médico. Este *site* tem o intuito de incentivar o paciente a se inteirar sobre seu novo estado de saúde, ser proativo para buscar informações seguras para seu tratamento, procurar seu médico e conversar com ele abertamente sobre todas as suas dúvidas e questões. Isso, acreditamos, faz a diferença no tratamento.

Portanto, não temos uma seção de contato para a qual você possa escrever, mas uma seção em que você pode deixar seu comentário sobre o *site*.

---

<sup>82</sup> Somente após a seleção é que se constatou que os dois *sites* – ONCOGUIA e Pacientecomcancer – tinham, em seu corpo de administradores, algumas pessoas em comum. Apesar disto, optei por não eliminar a análise por dois motivos: a) para manter o critério adotado (e não distorcer, desta forma, os resultados); b) porque a estrutura dos dois *sites* é radicalmente diferente.

<sup>83</sup> O termo “limpo” (*clean*) é utilizado, na análise do design de *sites*, para referenciar janelas que possuem poucas conexões (tanto internas quanto externas), sem muitos *links* para vídeos, fotos ou outros nós na rede.

Continuaremos gerando conteúdo relevante para pacientes recém-diagnosticados com câncer, mas não responderemos *e-mails* ou perguntas diretas. Nossa experiência clínica e seus comentários guiarão nossos próximos textos (KALIS; HOLTZ; GILGIO, s/d, s/p).

O formato “livro” é reforçado na abertura:

**Sim, você tem câncer.**

**Veja como a vida continua.**

Caro **leitor**, sabemos o quanto é difícil lidar com o impacto de um diagnóstico de câncer, e acreditamos que podemos te ajudar nesta fase inicial. Neste **livro** provemos as informações básicas necessárias para que você possa entender e enfrentar este desafio de maneira objetiva e certa. Acreditamos que com as informações necessárias poderemos te ajudar a fazer com que um dia o câncer se torne apenas uma parte da tua história de vida. E não temos dúvida de que, apesar do câncer, a vida continua (KALIS; HOLTZ; GILGIO, s/d, s/p, grifos da autora).

A linguagem utilizada, na primeira pessoa do plural, ou referenciando o **leitor** (e não internauta), com tabelas e gráficos autoexplicativos, cria uma abordagem dialógica, embora o diálogo não seja explícito como no Portal ONCOGUIA. O exemplo a seguir, sobre o sucesso no tratamento ao câncer, demonstra como a linguagem é adaptada para o público leigo.

**Tabela 3 – Sobrevida em 5 anos para tumores em estágio inicial**

| <b>Órgão do tumor</b>              | <b>% de pacientes vivos em 5 anos</b> |
|------------------------------------|---------------------------------------|
| Câncer de mama                     | 98%                                   |
| Câncer de próstata                 | 100%                                  |
| Câncer de pulmão                   | 52%                                   |
| Câncer de cólon (intestino grosso) | 90%                                   |
| Câncer de colo de útero            | 91%                                   |

Palavras como “cólon” são traduzidas para uma linguagem mais conhecida (intestino grosso).

Fonte: Pacientecomcancer, s/d, s/p.

Os dados oferecidos são alentadores, dando um horizonte de sobrevida ampliado, de médio prazo (5 anos), com taxas elevadas para os tipos de câncer citados, como no caso do câncer de próstata (100%) e de mama (98%). A exceção recai no câncer de pulmão. A única palavra que poderia ser menos conhecida do grande público – cólon – possui uma explicação em parênteses (intestino grosso).

A tabela original (referenciada no *site*) é em inglês (Surveillance, Epidemiology and End Results Program, SEER), o que mostra o cuidado com as fontes, ao mesmo tempo em que o *site* busca contextualizar as informações para o público-alvo. No entanto, a tabela não especifica se a sobrevida se refere a dados mundiais, americanos ou brasileiros – e esta variável (local onde se encontra o paciente oncológico e acesso aos cuidados básicos e especializados em saúde) impacta no percentual relacionado com cada região.

Além do conteúdo do “livro”, o material é complementado por algumas notícias disponibilizadas no lado direito da janela, agrupadas sob o nome “novidades”.

### 5.3.1 Notícias

Na área destinada às notícias, o *site* relaciona sete matérias sobre prevenção (a mais recente de 2012, sendo cinco entrevistas ou matérias relacionadas com o Dr. Kaliks); em tratamentos paliativos são 12 as matérias: a mais atualizada, também de 2012. O Dr. Kaliks aparece como principal fonte e interlocutor nas notícias sobre tratamentos: das 12 matérias veiculadas, nove são de sua responsabilidade. O submenu “cuidados paliativos” apresenta apenas uma nota, de 2011.

Os conteúdos veiculados ou são sinopses de matérias mais extensas, ou são *leads* (cabeça da matéria jornalística, que apresenta os principais achados e mobiliza para a leitura do texto completo, mais amplo). Um exemplo de sinopse encontra-se a seguir.

#### **Equipe de Cuidados Paliativos pode ajudar a aumentar sobrevida**

Trabalhos científicos começam a mostrar que a incorporação de uma equipe especializada em cuidados paliativos, mesmo no tratamento de doentes com doença que não seja terminal, ajuda a aumentar a sobrevida dos pacientes. Isto vai de

encontro ao conceito de que cuidados paliativos são muito mais que medicações sintomáticas para pacientes no final da vida, e devem ser incorporados ao longo de todo o tratamento oncológico (PACIENTECOMCANCER, 2011, s/p).

Um exemplo de matéria noticiosa veiculada no *site*, no formato de *lead*, remetendo para o texto completo, é a que trata sobre políticas públicas relacionadas ao câncer de colo de útero:

### **Políticas para combate ao câncer de colo de útero**

O Brasil pode fechar o ano com um número de casos de câncer de colo de útero muito superior aos 17,5 mil estimados pelo Instituto Nacional do Câncer (Inca).

Apesar do número alarmante, o diretor do Instituto ONCOGUIA, Rafael Kaliks, considera a projeção do Inca conservadora. “Existe uma variabilidade muito grande do número de casos por 100 mil habitantes entre os estados e não tem motivo para uma região ter muito maior incidência do que outra. Existem locais onde os números não estão sendo documentados de forma adequada”, afirmou o oncologista.

Leia [aqui](#) a matéria completa

(PACIENTECOMCANCER, 2012, s/p).

Apesar de a área chamar-se “Novidades”, as atualizações param no ano de 2012, uma dificuldade enfrentada pelos *sites* (ou *blogs*) mantidos por pessoas físicas que não possuem o respaldo de equipes profissionalmente contratadas para a manutenção dos mesmos.

Outro aspecto é a replicação das notícias, pelo método “*control C/control V*”<sup>84</sup>, sem agregar conteúdo crítico ou de autoria própria – *sites* mais robustos, como o do INCA, **geram** conteúdo noticioso, para além da reprodução. Os três endereços analisados, embora versando sobre um mesmo tema – o câncer – apresentam particularidades que refletem as trajetórias do paciente oncológico nos meios virtuais e como se organiza a interface saber médico e o público leigo.

---

<sup>84</sup> Teclas de computador utilizadas para copiar e colar trechos de uma fonte para outro documento.

## 6 ANÁLISE COMPARATIVA

A análise dos três *sites* leva em conta os aspectos ergonômicos (*design*; fundo e forma; construção da árvore de navegação; interatividade; atualizações); linguagem de comunicação dos conteúdos (dialógica ou não; jargão utilizado; extensão textual) e transparência de critérios (referência/fontes; explicitação de variáveis para seleção de conteúdos; mediação de comentários), bem como a interatividade com os internautas.

Estes elementos visam atender à exploração dos objetivos e hipóteses mapeados nesta tese, especialmente aquele destinado a explorar como as informações sobre oncologia são disponibilizadas nos *sites* mais acessados pelos brasileiros. Também permitem verificar como os pacientes oncológicos são nomeados ou se nomeiam no mundo virtual, bem como o espaço virtual de interlocução se diferencia ou se aproxima de outros espaços que circunscrevem o paciente e/ou seus familiares.

A primeira constatação, nos três *sites*, é que o câncer é tratado de maneira explícita e pública: ele deixa de ser “aquela doença”, perde a sua característica oculta e particularizada. Ao contrário: os três *sites*, de diferentes formas, buscam “normalizar” o câncer: o sujeito deixa de ser “o diferente”, para se inserir em um grupo extenso, comum – o câncer não é mais sinônimo de anormalidade. Não se pergunta como outrora (a exemplo do caso de câncer de próstata): – “Terei câncer?”; mas sim: – “Quando terei câncer?”

No caso do *site* do INCA, esta normalização é dada pelas estatísticas, pelo número crescente de ocorrências; no caso do ONCOGUIA, pelos depoimentos, testemunhais, entrevistas. Já no endereço Pacientecomcancer, a ênfase recai no mote “a vida continua”, ou seja, como se o fato de se ter ou não câncer fosse corriqueiro.

Apesar desta abordagem, os conteúdos acabam revelando a faceta única da doença, que é mitificada para transformar o portador em um herói: é a doença o agente transformador, que resgatará aspectos individuais adormecidos, ignorados: “redescubra seus sonhos”; “invista em você” são as recomendações que se destacam de maneira reiterada. Percebe-se que os três *sites* reorganizam, no mundo virtual, posturas do mundo real.

Tanto o *site* do INCA, representativo de um órgão público, quanto o *site* do ONCOGUIA, fundado por entidade de caráter privado; adotam uma estrutura e uma organização que se disseminou no mundo empresarial. Esta abordagem, popularizada pelo modelo mercadológico

de Kotler (KOTLER; KELER, 2006), enfatiza que as empresas, para terem sucesso, devem explicitar sua missão, visão e valores. Mais: precisam apresentar diferenciais e manterem foco no cliente, conhecendo e se antecipando aos seus anseios e necessidades. Após se disseminar entre as empresas privadas, o modelo kotleriano foi adotado pelo setor público e pelo terceiro setor. Os *sites* organizados com esta abordagem apresentam um menu e árvores de navegação que se desdobram em múltiplas camadas, abrangendo: histórico, missão, visão, valores, estratégias, FAQ, contato, referências (endosso de credibilidade) e os conteúdos propriamente ditos. A arquitetura virtual segue o plano derivado da arquitetura (real) empregada nos *shopping centers* e supermercados: complexificar os percursos, para que o usuário permaneça mais tempo no *site*.

Os dois *sites* institucionais analisados apresentam esta característica. O que aparentemente pode ser compreendido como uma abundância de informações, visando a uma maior liberdade para o usuário navegar e selecionar aquilo que lhe interessa, acaba por dificultar o acesso, tornando cansativa e confusa a interação. O *site* mantido por pessoa física foge deste padrão, apresentando uma estrutura simplificada e mais linear.

As duas vertentes, por analogia, representam dois percursos trilhados pelo paciente oncológico, visualizados nos extratos de testemunhais selecionados nesta tese: de um lado, ele busca novos tratamentos, transita por várias opiniões, procura alternativas; de outro, quer encontrar o caminho definitivo, a derradeira resposta salvadora.

No sistema do processo de comunicação (SHANNON; WEAVER, 1998), o INCA se posiciona como emissor oficial do governo; o ONCOGUIA como emissor que realiza a intermediação entre saber médico e paciente, utilizando duas abordagens complementares (corpo clínico institucionalizado e público leigo); e o Pacientecomcâncer surge como emissor de divulgação científica, de um saber oficial, mas não ancorado em uma instituição jurídica.

O emissor de um órgão governamental atende às orientações que norteiam a governança. O *site*, neste sentido, apresenta conteúdos que são de interesse de servidores e fornecedores, não somente de pacientes oncológicos e seu círculo direto de relações. A linguagem explora conteúdos estatísticos e, embora incorpore campanhas e materiais direcionados ao portador de câncer, abrange categorias que apresentam necessidades muito diferentes entre si. Outra característica presente no *site* do INCA é que ele pouco explora as mídias sociais, as quais possuem grande penetração em função da expansão da telefonia móvel e

dos celulares inteligentes. Ferramentas como jogos e simulações são inexistentes do ponto de vista do *design* interativo: o *quizz* é um questionário de perguntas e respostas, sem incorporar a ludicidade necessária aos *games* virtuais<sup>85</sup>. O *site*, neste sentido, reproduz o formalismo e a burocracia das relações existentes entre paciente oncológico e os ambientes dos hospitais públicos, onde as queixas de ser um número, com um tratamento não personalizado, são recorrentes (MISMETI, 2011).

O ONCOGUIA, em relação ao *quizz*, não avança muito: também ele é um questionário que demanda do internauta a escolha de opções verdadeiras/falsas. Apesar da tentativa de naturalizar a doença, tratá-la com leveza, ambos os *sites* passam ao largo dos jogos, da brincadeira, do humor. Não pode o paciente oncológico se divertir? O ONCOGUIA recomenda que ele – doente – busque o lazer, no entanto, o *site*, na prática, não oferece tal oportunidade: é a diferença entre o discurso e a ação, entre informação e formação.

No primeiro caso, transmissão da informação, os *sites* destacam dados numéricos, horizontalizados. Mas só informar não basta: as pessoas sabem dos efeitos do cigarro, por exemplo, para citar só um dos casos mais conhecidos. Transformar tal informação em mudança comportamental, em atitude, é o relevante do ponto de vista da oncologia, da prevenção ao câncer. O INCA, ao priorizar a informação, deixa de lado os aspectos motivacionais, que o ONCOGUIA destaca como fundamentais para promover a adesão aos programas que visam prevenir ou controlar o avanço do câncer. É por isso que os jogos, a interatividade e outros recursos similares são tão importantes. Garris, Ahlers e Driskell (2002) fizeram uma ampla pesquisa sobre o uso de jogos para fins educacionais, criando um modelo para otimizar os resultados com uso desta ferramenta. Esta estratégia, investigada por tais pesquisadores, não é incorporada aos espaços virtuais analisados nesta tese.

Para ser considerado um jogo educativo (como os *quizzes* propostos nos *sites* analisados), o *game* deve atender alguns requisitos inerentes tanto ao processo lúdico, quanto ao processo pedagógico/informacional. Mas o que é um jogo? Para Caillois (1961), um jogo deve possuir regras próprias, ser exercido de forma voluntária, prazerosa, sem ter o intuito de produzir algum bem ou valor material e

---

<sup>85</sup> Os *games* para adultos seguem uma estrutura específica que os diferencia do lúdico voltado para crianças e são utilizados para facilitar mudanças comportamentais e a aprendizagem (GARRIS; AHLERS; DRISKELL, 2002).

financeiro, com resultados incertos. A abordagem de Caillois continua sendo o fundamento para desenvolver jogos virtuais atualmente, como coloca Anderson (2012). Jogos construídos com os critérios definidos pelo autor estimulam a participação e provocam um repensar do eu no mundo e do ser consigo mesmo e com os outros: há uma reordenação do sujeito. Sam Anderson (2012) coloca que os jogos não representam uma solução para os problemas humanos, mas apenas mais uma ferramenta na construção social e devem ser utilizados **como meio** para a solução de problemas.

Os jogos existentes nos *sites* analisados, no entanto, não são orientados por estas premissas dos *games* virtuais. Na verdade, constituem-se como reforço de verdades postuladas sobre as causas do câncer, como detectá-lo e tratá-lo: o resultado é previsível e certo, o prazer ao jogar, inexistente – não há desafio, característica inerente ao jogo (ANDERSON, 2012). O desafio é o próprio câncer, mas este desafio não remete a desafios lúdicos, que poderiam tornar mais leve (como preconiza o ONCONGUIA) a relação do paciente com seu dia-a-dia.

## 6.1 SELEÇÃO DE CONTEÚDOS E LINGUAGEM

Outro aspecto que é opaco nos três *sites* é o critério utilizado para selecionar os conteúdos, sejam eles informativos ou motivacionais. No *site* Pacientecomcancer, tal opacidade fica explícita quando se verifica que as “novidades” não são atualizadas; no *site* do ONCOGUIA este fator pode ser observado no momento em que as notícias veiculadas não atendem aos interesses dos internautas, interesses estes detectados em pesquisa realizada pelo próprio *site* (novos medicamentos e tratamentos) e que corroboram outras pesquisas externas (INÁCIO et al., 2013). O *site* do INCA, embora apresente amplitude de notícias, destaca na página de acesso matérias desatualizadas cuja importância remete ao emissor (órgãos estatais) – e não ao receptor.

O receptor é elemento chave para tornar viral um vídeo na internet, multiplicar compartilhamentos, alavancar visitas e alcançar penetração e repercussão (DEL RÍO; DOMÍNGUEZ; GARRIDO, 2014). Do ponto de vista do receptor, estarão estes *sites* atendendo ao que almejam?

O Pacientecomcancer não traz índices de visita, nem comentários interativos, o que dificulta uma análise neste sentido. Em relação aos aspectos ergonômicos, ele preenche os requisitos de



simplicidade de navegação, rolagem curta e contraste de fundo e forma, além de agregar o elemento vídeo como *link* embebido.

O *site* do INCA, do ponto de vista do receptor, apresenta grande número de acessos, mas pouca permanência em cada página. Atinge, também, um número expressivo de profissionais, pesquisadores ou estudantes da área médica, o que é comprovado pelos *downloads* realizados sobre normas para publicação. O excesso de *links*, no entanto, torna pesado o *site* e sua navegação lenta, considerando-se a velocidade das conexões no Brasil, uma das mais baixas no mundo<sup>86</sup>. É difícil, para o receptor, posicionar-se nas áreas rapidamente, conforme seu interesse, e ocorre uma confusão entre as diferentes janelas – aquelas com linguagem destinada ao público com domínio técnico e aquelas destinadas ao público leigo. O uso da linguagem científica (jargão específico) é um dos elementos que os *sites* adotam para conferir credibilidade ao que veiculam, empregando o discurso de autoridade para endossar as informações e os dados apresentados. Isto é recorrente no *site* do INCA, mas aparece também no ONCOGUIA e no Pacientecomcancer (neste último, em menor grau).

As características do espaço ultradimensional de interação, descritos nesta tese, só ocorrem no ONCOGUIA: é neste *site* que a função de preencher o vácuo detectado no espaço hospitalar e dos consultórios é assumida explicitamente (DYCHE; SWIDERSKI, 2005). Há várias páginas que o próprio usuário pode construir, inserindo-se na comunidade virtual, anonimamente ou não. A mediação dos detentores do *site*, nestes casos, no entanto, não é transparente: para participar da comunidade, é necessário ser aprovado, mas os critérios para aprovação não são explicitados, como ocorre em outros espaços virtuais. Entre tais critérios são utilizados, por exemplo, a verificação da veracidade do *e-mail* fornecido e testes para validar a idade indicada. Tais critérios oferecem retorno automático e imediato para o usuário que pleiteia a participação, mas, no ONCOGUIA, a aceitação ocorre em prazo indeterminado, ficando pendente até um posicionamento da equipe que definirá a aceitação ou não da tentativa de ingresso.

Em que pese a missão de cada uma das entidades ser expressa no ambiente virtual, não foi possível identificar como se dá o controle de que tal missão está sendo atingida ou não, ou seja, é adotado um modelo mercadológico, mas sem a correspondente ferramenta para acompanhamento e aprimoramento do *site* e/ou reformulação da missão

---

<sup>86</sup> O Brasil encontra-se em 89º. lugar no *ranking* referente a velocidade das conexões (PRAXEDES; IGLESIAS, 2016).

e visão. O ONCOGUIA, em seu Relatório (2014), apresenta a repercussão na imprensa, as intervenções junto ao poder público e o retorno, parcial, dos internautas. Este crivo é contaminado pela inexistência de vetores de crítica, com desafios a superar: quando relatados, eles se circunscrevem às relações da equipe funcional com os pacientes/familiares e não remetem à ferramenta empregada (o Portal).

A dinâmica dos três *sites* é bidimensional, um recorte que transpõe o mundo real e reforça as etiquetas rotuladoras do paciente oncológico, como a percepção do heroísmo, da superação, e adoção de uma linguagem armamentista para definir o escopo de atuação do sujeito em relação à sua doença.

Assim, as três abordagens aproximam-se e se distanciam ao mesmo tempo: de um lado, buscam suprir carências de diálogo e informação que se encontram nas relações entre o poder médico e o paciente oncológico (mas não somente ele), apontadas tanto pelas pesquisas realizadas no *site* ONCOGUIA quanto por Dyche; Swiderski (2005) e por Martins (2003-2004) e, de outro, reproduzem esta mesma relação. O medo de afrontar o saber estabelecido pelo corpo clínico, que Sanders (2010) detectou, permeia os três *sites*, cautelosos em divulgar abordagens alternativas ou dar espaço a pacientes que utilizam meios não ortodoxos, como aqueles que recorreram à fosfoetanolamina<sup>87</sup>.

A definição de quem decide o quê e a responsabilização pelo estilo de vida como desencadeador do câncer são naturalizadas e deixam em aberto e sem respostas o questionamento que perpassa uma abordagem com viés econômico e sociológico: se há uma crise de obesidade, por exemplo, que é fator correlacionado ao câncer, por que ela ocorre? Quem lucra com a obesidade? A mesma pergunta se estende ao sedentarismo, ao estresse, à exposição a agentes cancerígenos, entre outros fatores correlacionados ao surgimento de uma doença oncológica.

O *site* oficial do governo é reticente ao noticiar medidas adotadas em outros países em relação aos agentes cancerígenos que não são seguidas no Brasil; o ONCOGUIA alerta sobre informações não referenciadas, mas pouco fala dos interesses da indústria de fármacos; e o Pacientecomcancer sinaliza dados otimistas que minimizam a dor

---

<sup>87</sup> Embora a divulgação de informações não validadas pelo saber médico apareça no mundo virtual, especialmente nos *sites* que replicam as matérias encontradas na mídia impressa e eletrônica não especializada, conforme apontado no Quadro 2, ela não consta nos três *sites* que aparecem no *ranking* do Google entre os mais acessados. Estes três *sites* replicam o modelo hegemônico do poder biomédico. Abordagens alternativas possuem acessos bem mais restritos.

individual. Os três *sites* deixam de lado, assim, a possibilidade de lançar um olhar sobre outros aspectos fundamentais quando se trata de saúde, doença e oncologia, como aqueles abordados por Servan-Schreiber (2008) e que apontam para uma crítica às políticas públicas e ao poder médico.

Com um enfoque que adota, prioritariamente, as informações oficiais validadas pela Academia, os três *sites* analisados não apresentam informações contraditórias entre si e apontam para tratamentos do câncer que adotam estratégias conservadoras, cada endereço eletrônico reforçando um ao outro, de maneira reiterativa e não contraditória. Esta certeza, no entanto, parece não satisfazer ao paciente ou a seus familiares, que, nos comentários analisados e nas pesquisas efetuadas (ALCÂNTARA, 2016), demonstram anseio por informações que tragam novas alternativas, o que é factualmente apresentado no *ranking* dos *sites* que tratam de “cura do câncer”.

Em resumo, pode-se constatar que cada um dos *sites*, dentro de seu escopo, apresenta aspectos positivos em relação à navegação e à estrutura de comunicação com o paciente internauta e outros que merecem reformulação (como, por exemplo, a facilidade de acessar uma determinada informação), pois a internet, como campo de interface entre o paciente oncológico e a medicina, está apenas iniciando sua história. As diferenças e similitudes entre os *sites*, os conteúdos disponibilizados, a linguagem empregada e o posicionamento dos internautas nos comentários, bem como sua participação, quando possível, e também aquilo que **não** foi encontrado, permitem avançar nos objetivos destacados nesta tese.



## 7 CONCLUSÕES

No decorrer do desenvolvimento desta tese, diferentes caminhos foram percorridos e revistos: houve avanços e retrocessos, mimetizando a própria doença oncológica, que segue um percurso próprio e insidioso, nem sempre controlável como o desejaria o poder médico. A previsibilidade da doença é imprevisível: ela aparece em probabilidades estatísticas que anulam o aspecto individual e particularizado – embora o sofrimento seja individual, a estatística é coletiva (DURKHEIM, 1982).

Comecei minha tese percorrendo os corredores do CEPON, em Florianópolis, Santa Catarina, pois faço parte, como voluntária, do Conselho da FAHECE, instituição que dá apoio a este importante centro destinado a acolher o paciente oncológico. Percorria tais corredores e adentrava as salas sem um envolvimento pessoal, sem nem saber que, posteriormente, minha tese iria se debruçar sobre este tema. Também não sabia que o câncer iria me tocar pessoalmente, ao vitimar meu pai. Foi assim que pude, de uma convivência não direta, migrar para um espaço preenchido por indagações e buscas. Foi assim que uma curiosidade acadêmica desembocou em um espaço que se constrói no mundo virtual, permeando o discurso do poder médico. Meu interesse pelo mundo virtual, pelas abordagens e estratégias utilizadas para atrair internautas e como estes percorrem as páginas disponibilizadas na internet em busca de informações sobre saúde e sobre oncologia ampliou-se na mesma medida em que a rede também crescia. Adentrando o século XXI, a internet conecta diferentes comunidades e ultrapassa fronteiras, apresentando números que impactam a metodologia de pesquisadores, a análise de dados e informações que se agrupam no chamado *Big Data*. O número de internautas ultrapassa a casa dos 3,2 bilhões de pessoas (COMSCORE, 2016) e, embora em alguns locais, como no Brasil, a velocidade das conexões seja baixa, limitando o acesso a arquivos mais pesados ou a comunicação em tempo real, este fator não vem impedindo a disponibilização de mais informação na internet (PRAXEDES; IGLESIAS, 2016).

O ciberespaço se constitui, assim, como um espaço diferenciado para o qual convergem todas as mídias que eram, até o surgimento da internet, tradicionalmente utilizadas: a imprensa, o telefone, o cinema, o rádio, a televisão. Todas estas mídias recaem sobre um mesmo processo de comunicação, mas, no cenário virtual, os papéis de emissor e receptor, a multiplicidade de códigos utilizados e a comunicação (que

pode assumir aspectos síncronos e assíncronos) complexificam a análise do material disponibilizado na rede.

Ao iniciar minha tese, as pesquisas sobre o tema – internet e saúde, internet e oncologia – eram escassas. O núcleo canadense *Internet et Santé* (THOER; LÉVY, 2012) destacava-se pelo pioneirismo em mapear e criar modelos do uso da internet no setor da saúde, e os pesquisadores começavam a implantar, de maneira consistente, serviços de atendimento *online* e disseminar informações médicas em linguagem mais acessível. Foi por meio deste núcleo que pude analisar a taxonomia da interpolação entre internet e saúde. A proposta do núcleo é que o cenário virtual relacionado com saúde possa ser organizado em quatro possíveis abordagens: segunda opinião; telemedicina; agendamento; e monitoramento ((THOER; LÉVY, 2012).

Ao finalizar minha tese, o cenário é bem diverso: a Biblioteca Virtual em Saúde disponibiliza mais de 2.000 materiais sobre o tema, entre artigo e teses. A Fiocruz (2015) oferece um curso sobre o tema, composto de três módulos abrangendo aspectos teóricos e práticos:

No primeiro, denominado Internet na Saúde, serão avaliadas as características e as consequências do acesso à informação *online* no comportamento, no padrão de relacionamento, no consumo de profissionais e usuários do sistema de saúde e na relação entre médico e paciente. No segundo - Saúde na Internet – o foco estará voltado para o ambiente virtual. Nele serão debatidos estudos e experiências sobre avaliação da qualidade da informação em saúde *online* e na vida nos ambientes virtuais. Serão enfatizadas as metodologias de pesquisa no ambiente virtual. No terceiro - Internet e Saúde – a ênfase será dada às experiências e estudos sobre educação *online*, sobre aplicativos e ambiente virtuais que promovem a saúde e sobre as novas formas de militância política via Internet que tomam as ruas em diversas regiões do planeta (FIOCRUZ, 2015, s/p).

Novas ferramentas foram desenvolvidas para analisar o *Big Data* disponibilizado pela internet e o poder médico avançou sobre este espaço, buscando fincar suas fronteiras. A quantidade de endereços virtuais relacionados com saúde cresceu geometricamente e o Brasil

ocupa uma posição privilegiada no cenário internacional entre aqueles países cujos internautas mais buscam informações sobre este tema: 86% dos brasileiros que possuem acesso à internet procuram a rede para colher dados sobre sintomas, diagnósticos, tratamentos, efeitos colaterais, nutrição e outros aspectos relacionados com saúde (LSE, 2011). A tecnologia, além disso, disponibiliza *softwares* que facilitam o monitoramento da saúde, com critérios de “normalidade” extraídos da análise do *Big Data*. A oferta destes produtos, facilmente adquiridos no e-comércio levou a FDA a buscar uma regulamentação e um monitoramento sobre a eficiência destes produtos e serviços ofertados mundialmente (FDA, 2015).

Além disso, as três ondas que caracterizam a interpolação dos campos internet com saúde refletem-se nas abordagens realizadas por diferentes *sites*, especialmente aqueles em que a oncologia é o foco. Estas três ondas podem ser sintetizadas em: primeiro, aplicativos direcionados aos prestadores de cuidados (por exemplo, médicos, enfermeiros); segundo, aplicativos de suporte ao paciente que atuam de maneira passiva (demandam que o profissional da saúde ou o próprio paciente realize alguma ação para capturar a informação desejada); e, finalmente, em terceiro lugar, *softwares* que funcionam em tempo real, monitorando continuamente o paciente ou mesmo ministrando alguma droga sempre que o programa identifique a necessidade de tais interferências (ALVES, 2014).

A abundância de materiais e a expansão da internet criaram novos contornos de configuração do espaço virtual no qual o paciente oncológico – o sujeito que se percebe portador de uma doença representativa da modernidade – se insere, especialmente pelo impacto que a internet provocou na forma como as informações são disponibilizadas e é este cenário que confere, a esta tese, sua importância. Delimitei, assim, alguns aspectos fundamentais para investigar no campo virtual, buscando responder às perguntas-chave:

- Como as informações sobre a doença oncológica são disponibilizadas no mundo virtual, especialmente a partir dos vetores oficiais – instituições que se dedicam à oncologia (pesquisa, prevenção e tratamento)?
- Como o crescente volume de informações relacionado com oncologia é disponibilizado por especialistas na internet?
- Como os *sites* voltados para o tema oncologia são construídos (estrutura de navegação)?
- Como o paciente oncológico é descrito nos *sites* analisados?

Para responder a tais perguntas, selecionei os três *sites* que aparecem no *ranking* dos 10 mais acessados pelo buscador Google, eliminando aqueles que apresentam um cunho generalista ou são *links* patrocinados (comerciais). Para fazer a busca, selecionei palavras-chave testadas com a ferramenta Google Trends. A técnica empregada, derivada da abordagem metodológica pela qual optei, reflete a aderência de um enfoque pessoal e subjetivo para analisar o subtexto que se encontra nos *sites* examinados. Ela emprega não só as metodologias preconizadas pelo grupo *Internet et Santé* (THOER; LÉVY, 2012), mas também adota a introdução de um terceiro elemento que tem a função de superar a dicotomia característica do dualismo (AGAMBEN, 2006). Este terceiro elemento funciona como uma ponte que reflete o olhar do investigador sobre o objeto investigado, sendo que os dois, simbioticamente, alternam-se neste processo de via dupla da construção do conhecimento. É o mesmo processo que se instaura quando o paciente oncológico se debruça sobre as informações disponibilizadas na internet. No entanto, cabe um parêntese, pois o movimento não é tão transparente quanto os defensores do espaço virtual propõem: a análise dos conteúdos disponibilizados é pouca explicitada, e os caminhos percorridos nem sempre conseguem alcançar as fontes que deram origem aos dados disseminados pela rede (PERELMAN et al., 2010).

Os relatos na internet, por exemplo, são replicados automaticamente, até que se perca a noção de autoria (CAMPELO et al., 2011). É o caso das notícias sobre a fosfoetanolamina, citado nesta tese, cuja busca remete a mais de 450 mil resultados<sup>88</sup>, um referenciando o outro – quando referenciam. O paciente oncológico em sua busca virtual não sabe mais quem fala o quê, pois o narrador, nos espaços colaborativos, deixa de ser onisciente e, como coloca Portelli, “O desaparecimento do narrador onisciente anula a possibilidade de uma só e acertada versão dos fatos” (PORTELLI, 1996, p. 6). Para este mesmo autor, o manancial de reflexões que se abre é repleto de possibilidades:

[...] a palavra-chave aqui é possibilidade. No plano textual, a representatividade das fontes orais e das memórias se mede pela capacidade de abrir e delinear o campo das possibilidades expressivas. No plano dos conteúdos, mede-se não tanto pela reconstrução da experiência concreta, mas pelo delinear da esfera subjetiva da experiência

---

<sup>88</sup> Última busca realizada em 20 de maio de 2016.



imaginável: não tanto o que acontece materialmente com as pessoas, mas o que as pessoas sabem ou imaginam que possa suceder. E é o complexo horizonte das possibilidades o que constrói o âmbito de uma subjetividade socialmente compartilhada (PORTELLI, 1996, p. 7-8).

Embora não orais, as mensagens inseridas na internet, nos *sites* analisados, apresentam similaridades com tais reconstruções, pois, “Seja qual for o número de dimensões que os físicos acrescentem as suas equações, o ciberespaço continuará ‘fora’ de todas elas” (WERTHEIM, 2001, p.167).

O fato de a internet escapar dos limites (ou possibilidades) definidos seja pelo espaço físico (newtoniano ou não), seja pelo espaço ou lugar (ou não-lugar) sociológico, é um convite para que se inicie a cartografia deste espaço ultradimensional e constitutivo de nosso próprio eu: “Em última análise, nossa concepção de nós mesmos está indelevelmente ligada à nossa concepção do espaço” (WERTHEIM, 2001, p. 224-225).

Nos três *sites* analisados – INCA, ONCOGUIA e Pacientecomcancer – a construção deste sujeito, o paciente oncológico, permeia todo o discurso, e esta construção não está isenta de uma posição ocupada pelo poder médico institucionalizado. Em que pese o campo aberto pela internet para que todas as vozes possam se expressar, aquelas que dominam as primeiras posições no *ranking* das mais buscadas estão associadas ao poder médico institucionalizado e as vozes alternativas apenas sussurram: é preponderante o poder oficial no espaço virtual ocupado pelos assuntos referentes ao câncer, no Brasil. Os acessos realizados no *site* do INCA, do ONCOGUIA e do Pacientecomcancer deixam longe os acessos efetuados em *blogs*, páginas do Facebook ou em instituições que propõem tratamentos não reconhecidos oficialmente pela rede do Sistema Único de Saúde (SUS). Para acessar tais páginas é necessário garimpar, buscar de maneira seletiva a informação e ultrapassar a barreira imposta pelo discurso médico hegemônico. O uso de palavras-chave genéricas (aquelas apontadas pelo Google Trends) remete reiteradamente aos três *sites* citados: assim, o espaço virtual, marco operatório da liberdade tão defendida pelo SOPA (OZIHHEL, 2012), espaço a ser preenchido pelas vozes não oficiais, no caso desta tese, deixou de se manifestar enquanto espaço privilegiado para os internautas que buscam informações sobre

oncologia. O internauta, assim, espelha-se nas informações disseminadas pelo poder médico, mesmo quando estas possuem o apoio de leigos que são ex-pacientes, como é o caso do ONCOGUIA.

Mas como esta linguagem é construída para se impor de maneira tão rigorosa, sem que o próprio internauta o perceba? A resposta a tal pergunta remete a uma análise dos discursos empregados nos três *sites*, incluindo tanto a questão de forma (*design* e árvore de navegação) quanto temática.

A estrutura assumida pelos três *sites*, mesmo tendo em vista a especificidade de cada um deles, não está distante daquela encontrada no papiro de Edwin Smith, datado de 1.500 a.C.: uma descrição do problema observado, o diagnóstico, o prognóstico, o tratamento e comentários adicionais (NATIONAL LIBRARY OF MEDICINE, s/d). Não só a estrutura remete aos estudos de caso analisados pelos antigos egípcios, como também as vertentes de tratamento apresentadas são ancoradas nos estudos sobre o câncer que permeiam a história desta doença. Entram em foco a responsabilização do próprio doente (causas ambientais e comportamentais, como estilo de vida); herança genética e traumas repetitivos (físicos ou psicológicos). Apenas a vertente do câncer como doença contagiosa é totalmente abandonada. Além de adotar uma organização interna que se enraizou na sociedade contemporânea, o INCA e o ONCOGUIA endossam a abordagem mercadológica que se apresenta recorrente nos espaços sociais contemporâneos: missão, visão e valores (KOTLER; KELER, 2006). O enfoque mercadológico, a economização da saúde e o uso de ferramentas de *marketing* foram incorporados e naturalizados no ambiente médico e estão presentes nos *sites* analisados. Impossível deixar de associar este fato com a economização das informações virtuais e da saúde, vertente que surgiu na análise destes *sites*: a captura da atenção do internauta irá atrair anúncios, propaganda e verbas para pesquisa (no caso do INCA, especialmente, pois o órgão possui uma linha dedicada à pesquisa), tornando sustentável tais páginas ou fornecendo visibilidade a elas. Com isso, estes *sites* ganham maior exposição pública e poder político, em um círculo vicioso que se retroalimenta. Portanto, para a economia que orbita em torno da oncologia, disponibilizar tratamentos, medicamentos, ações preventivas e paliativas relaciona-se diretamente com o número de *clicks* e acessos em cada janela aberta pelo portador da doença nesta nova cartografia – não por coincidência, dois dos três *sites* analisados apresentam uma abundância de percursos e caminhos que desembocam em um público mais abrangente e geram maior visitação, conforme os números já

citados: o INCA contabilizou, apenas em um mês (julho de 2015) 1.474.763 visitantes. O ONCOGUIA, em um ano, apesar de um número bem menos expressivo, também atingiu um vasto público: mais de 4,4 milhões de visitantes. Assim, o conteúdo veiculado na internet sobre oncologia, que se constitui nas abordagens mais acessadas pelo público, tem seu caráter oficial reforçado, com informações não conflitantes entre si: o paciente, ao acessar tais materiais, não se confronta com dúvidas substanciais sobre medicamentos, tratamentos e outros encaminhamentos sobre as doenças oncológicas. Nesta mesma linha, o discurso veiculado dentro do paradigma do modelo científico não conflita com aquele adotado pelos médicos cujos depoimentos emergiram da bibliografia consultada.

Foi uma surpresa verificar que as fontes alternativas não apareceram como espaços privilegiados de consulta, em que pese a crescente importância do Facebook como mídia social que dá espaço às vozes não oficiais. Nesta pesquisa, o espaço de informações oncológicas é ocupado, reitero, pelo discurso do saber-poder médico hegemônico<sup>89</sup>. Assim, o conteúdo veiculado na internet sobre oncologia, que se constitui nas abordagens mais acessadas pelo público, tem seu caráter oficial reforçado.

Ficou evidenciada a elaboração do espaço virtual para ocupar o vácuo existente nas relações médico-paciente, vácuo este descrito nos próprios *sites* analisados, em suas páginas de abertura ou enquetes, bem como por autores como Mismeti (2011); Dyche e Swiderski (2005); e Sanders (2010).

Na internet, as informações oncológicas disseminam-se por um espaço ultradimensional (característica esta que será detalhada a seguir), em que o sujeito é proposto como âncora do discurso (e não a própria cartografia), um sujeito para além de si mesmo, cuja imagem heroica é reforçada, com traços derivados da abordagem militarista dada à doença e exaltada na rede. Os objetivos desta tese – investigar como as informações sobre a doença oncológica são disponibilizadas no mundo virtual; como tais informações surgem na interface com os sujeitos que acessam o mundo virtual; como os *sites* mais acessados são construídos

---

<sup>89</sup> Este fato não ocorreu em outras pesquisas realizadas pela autora. Por exemplo, ao se buscarem informações sobre a ida do homem à Lua, com o uso do Google no Brasil, dos dez primeiros *sites* no *ranking*, cinco afirmam que o homem não foi à Lua, quatro não se posicionam e um afirma que sim, o homem foi à Lua. Nestes dez *sites* encontram-se tanto *sites* institucionais oficiais quanto *sites* de pessoas físicas e outros com abordagens não aceitas pela Academia.

e como o paciente oncológico é neles descrito – desembocam em duas conclusões importantes: a existência de um espaço ultradimensional no qual o paciente oncológico e as pessoas que o circundam transitam; e a imagem do paciente heroico que perpassa a rede.

## 7.1 A INTERNET COMO UM LUGAR ULTRADIMENSIONAL

Ao descrever a internet como um espaço ultradimensional, aponto para características que o diferenciam de outros espaços pelos quais transita o paciente oncológico, específicos deste traço de sua identidade (a doença). Tais espaços são constituídos preferencialmente pelo conjunto hospitalar, laboratorial e de consultórios. Em tais locais, a crítica recorrente, apontada pelos pacientes oncológicos (e que não se restringe a eles) é a de que as relações médicas se tornaram distanciadas, mecânicas e frias (DYCHE; SWIDERSKI, 2005; SANDERS, 2010). O médico, com tempo reduzido, pouco ouve o paciente e norteia suas recomendações pelos indicadores fornecidos pelos exames laboratoriais, pelas imagens das tomografias computadorizadas, pelos marcadores que indicam a possibilidade de evolução de um câncer (SERVANSCHREIBER, 2008). O próprio paciente, ao abrir o resultado de um exame, confronta-se com as médias de normalidade e/anormalidade, se autodiagnosticando. Em que pesem as críticas dos médicos a tais leituras, também eles procedem assim, utilizando as ferramentas tecnológicas para ler e realizar diagnósticos e prognósticos.

As tecnologias aplicadas para diagnosticar as doenças e os tratamentos invasivos aprofundam a reconfiguração que Foucault detalha, ao descrever o nascimento da clínica:

Os médicos devem se limitar a conhecer as forças dos medicamentos e das doenças por meio de suas operações; devem observá-las com cuidado, se aplicar em conhecer suas leis e não se esgotar na investigação das causas físicas (FOUCAULT, 2001, p.11).

É neste espaço que transita o paciente, sem nele se reconhecer: a doença é algo alheio, externo, que deve ser dominado e combatido, para que exista um retorno ao eu anterior ao surgimento da doença. No entanto, este eu resgatado jamais será o mesmo: o discurso apresentado nos *sites* oficiais (não somente pelos médicos, mas também nos

comentários dos próprios pacientes ou de seus familiares) valoriza a doença como um fator transformador.

O médico questiona o paciente e o paciente replica tais questionamentos, buscando apropriar-se de um conhecimento que lhe é negado, pois cabe à autoridade. A internet surge como intermediário neste sistema, cria uma aparente transparência nesta relação opaca, mas, na verdade, aprofunda tal opacidade, pela quantidade de informações oferecidas. Disponibiliza um espaço de prospecção e interação, e retorna com um labirinto de múltiplas conexões, um labirinto onde o paciente se perde, sem encontrar saída, exausto de navegar pelos caminhos intrincados dos *sites* institucionalizados. Como coloca Adin Steinsaltz,

Uma das maneiras de espalhar a ignorância não é contar mentiras às pessoas, é dar a elas informações demais. Informação demais pode ser até pior do que ter pouca informação. Eu não consigo absorver a informação, não consigo ter acesso a ela, não consigo usá-la. Então, qual é o resultado? É que você se dispersa (STEINSALTZ, 2013, s/p).

A internet, que se apresentava como o extremo da tecnologia para intermediar e facilitar as relações médico-paciente, mostra então sua outra face. De um lado, esta tecnologia continua a ser utilizada como uma ferramenta que acentua o cunho da intervenção tecnológica nos diferentes patamares colocados por Thøer e Levy (2012): segunda opinião; telemedicina; agendamento; monitoramento (o panóptico!). Embora fosse esperada a ocupação de um espaço não controlado pelo saber-poder clínico, um espaço onde o paciente oncológico criasse sua própria comunidade, recriasse seu corpo e resgatasse uma identidade que se encontra no seu imaginário e à qual seu corpo já não corresponde, tal não se deu. Estes espaços não institucionalizados não foram aqueles que primeiro surgiram nas buscas realizadas na internet. Sim, os discursos não oficiais podem ser garimpados nas redes sociais, mas apresentam poucos acessos quando comparado aos *sites* oficiais. Assim, é neste *locus* oficial que o paciente oncológico busca se colocar, como a pesquisa demonstrou ao analisar as mensagens postadas pelos usuários no ONCOGUIA, que permite a possibilidade de tais inserções (os outros dois *sites* não disponibilizam esta ferramenta).

Este espaço virtual, pela sua transitoriedade, se diferencia dos não-lugares colocados por Augé (1994), embora tenha com estes pontos de contato. O autor define os não-lugares como espaços fixos, em que indivíduos transitam:

Os não-lugares são tanto as instalações necessárias à circulação acelerada das pessoas e bens (vias expressas, trevos rodoviários, aeroportos) quanto os próprios meios de transporte ou os grandes centros comerciais, ou ainda os campos de trânsito prolongado onde são estacionados os refugiados do planeta. Porque vivemos uma época, também sob esse aspecto, paradoxal: no próprio momento em que a unidade do espaço terrestre se torna pensável e em que se reforçam as grandes redes multirraciais, amplifica-se o clamor dos particularismos; daqueles que querem ficar sozinhos em casa ou daqueles que querem reencontrar uma pátria, como se o conservadorismo de uns e o messianismo dos outros estivessem condenados a falar a mesma linguagem – a da terra e das raízes (AUGÉ, 1994, p. 35-36).

O consultório, o hospital, o laboratório são não-lugares por onde transita o paciente oncológico, sem fincar raízes: quer escapar destas fronteiras que o define como o portador de uma doença sempre indesejada. Mas onde poderia, então, se refugiar tal sujeito? Que espaço de pertença poderia penetrar? Os espaços que habitava – o lar, o trabalho, a escola – já lhe são estranhos. O espaço médico não o deseja, pois emerge com o peso que relembra a finitude humana. Surge, e resta, o espaço da internet: um espaço fluido, onde o imaginário se dissemina para além das fronteiras. A internet é o espaço em que a solidão do doente se rompe, pois encontra seu outro-eu, refletido naqueles que se empenham na mesma busca. O indivíduo, fixo na frente da tela de seu computador ou celular, atravessa fronteiras e movimenta-se pelo espaço para encontrar outras vozes. É o anti-lugar do não-lugar de Augé (1994): o corpo permanece no imaginário, fixo; é a voz que se desloca pelo espaço virtual, criando um espaço ultradimensional. Como Baran (1964) desenha, em seu modelo distributivo, o paciente oncológico já não depende mais de uma única rota para perseguir seu destino: são múltiplos pontos, entrelaçados em rede, que podem ser percorridos

livremente. No entanto, como o próprio Baran analisa, tais pontos permanecem os mesmos – muda o percurso, mudam as possibilidades, surgem desvios, o padrão cartográfico renova-se sem que as tramas do tecido, no entanto, sejam afetadas: a voz do poder médico oficial continua a ecoar no universo da internet.

Os corredores solitários dos hospitais agora são percorridos entre sombras que amparam o doente – ele deixa de lado o racionalismo do consultório real e mergulha nas ações de fé que permeiam os comentários postados na internet: ele é responsabilizado pela sua doença e, simultaneamente, transforma-se em um herói que a transcende.

## 7.2 O PACIENTE-HERÓI

O sujeito que se reconstrói e que cria a identidade do paciente oncológico ou pós-oncológico, como se observa nos conteúdos virtuais analisados, reveste-se de um caráter heroico. É recorrente a terminologia relacionada com o movimento armamentista, com a guerra, que se encontra no próprio escopo das primeiras organizações que se voltaram para investigar o câncer de maneira institucionalizada na modernidade. Os fundadores de tais organizações eram oriundos do exército e passaram a pesquisar o câncer no período pós-guerra (AMERICAN CANCER SOCIETY, s/d). Não por acaso, portanto, a linguagem encontrada no ambiente científico e no de divulgação midiática incorpora o jargão deste meio: estratégias, táticas, batalha, guerra, invadir, bombardear as células, atacar, combater, isolar, defender, criar fortalezas (SERVAN-SCHEREIBER, 2008).

O termo “cavalo de Troia”, por exemplo, designa uma das abordagens investigadas para controlar e/ou eliminar o câncer (MANDAL, 2014). É uma expressão que remonta aos gregos e à estratégia de guerra para enganar o inimigo: aqui, o inimigo é o câncer. É interessante observar, no entanto, que esta abordagem agressiva não se dá de maneira homogênea: o câncer, ao mesmo tempo que é o “inimigo”, também representa a possibilidade que o paciente tem de resgatar (do seu ponto-de-vista) uma identidade que foi obliterada pela vida cotidiana, a vida não vivida. Para vencer o câncer, é necessário transformá-lo em aliado: estranho paradoxo!

Ao tornar-se herói, a internet surge como plataforma e palco privilegiado para publicizar e viralizar esta nova identidade (HUDOPHOL; SUBRAMANIAM, 2012). Não cabe mais a existência da doença privada, oculta, confinada, restrita ao espaço onde se encontram médico e paciente: no ambiente virtual por onde navega o herói, ele ultrapassa todas as fronteiras.

É no espaço virtual que o paciente oncológico pode se fazer ouvir – sem interrupções – e também ouvir aqueles que, de maneira empática, dividem o mesmo espaço virtual, construído de maneira dialógica. A mensagem ali postada tem a possibilidade de se perpetuar para além da morte como um livro, mas com recursos de simulação tridimensional, com recursos de movimento, vídeo e áudio. É a imortalidade ao toque de um clique. Ao digitar “mensagem estado terminal de câncer”, encontram-se mais de três mil vídeos produzidos: popularizam-se as mensagens que pais deixam para seus filhos, despedidas para companheiros/as e familiares *online*; lições de vida. É o testamento levado para multidões: o vídeo “A lesson in dying” (ensinando a morrer) teve mais de 190 mil acessos desde sua postagem em 2013 até o final de 2015: não chega a ser um viral, mas é um número expressivo (DEL RÍO; GARRIDO, 2014)<sup>90</sup>.

Os estudos da antropologia do ciberespaço (LÉVY, s/d) permitem avançar sobre como esta nova cartografia se desenha: ao transitar pelos espaços informacionais disponibilizados na rede, o internauta, o paciente oncológico, depara-se com mensagens redundantes, as quais o remetem para *links* destinados a confirmar aquilo com que acabou de se defrontar. Além de minimizar a exposição a mensagens contraditórias, os próprios mecanismos de busca fornecem respostas adequadas ao perfil, previamente mapeado, daquele que está interagindo com o ambiente virtual. Isto reduz (de maneira opaca) as possibilidades de confronto com opiniões divergentes, pois estas são eliminadas ou se localizam em endereços eletrônicos de difícil acesso.

Assim, as fronteiras do espaço virtual ainda se encontram por desbravar: são tentativas que reproduzem os ambientes tradicionais e reforçam as hierarquias já existentes, mas, ao mesmo tempo, permitem que o paciente se empodere do próprio corpo, para eventualmente confrontar o saber médico, em que pesem as dificuldades de realizar tais questionamentos. O espaço cartesiano é reinventado para abrigar um espaço transitório e inespecífico, um espaço ultradimensional.

---

<sup>90</sup> O vídeo pode ser visualizado no *link*: <[https://youtu.be/4o7w3iOV\\_WM](https://youtu.be/4o7w3iOV_WM)>.



Estes achados, embora elaborados a partir de uma situação específica – a oncologia – parecem extrapolar o âmbito deste campo. Transitei pelos corredores hospitalares e desemboquei nas encruzilhadas virtuais sem uma bússola para orientar as buscas – a mesma bússola que procuram os pacientes com câncer. Neste processo, o paciente com câncer vê seu reflexo espalhado pela internet, pelos *sites* oficiais e é responsabilizado pelo seu corpo com a adoção da economia reversa (KOLTER, 2006). Para completar o cenário, o paciente oncológico tem sua imagem deificada no ambiente virtual. O espaço da internet é referenciado como ponto de fuga, mas nele também se inserem as mesmas abordagens do corpo médico oficial, conquanto adotando uma linguagem que intenta aproximar-se do outro. Proliferam *links*, caminhos e descaminhos: a internet, que permeia o cotidiano do sujeito na saúde e na doença, com seus aparatos tecnológicos para vigiar e permitir a vigilância, desdobra-se em tentáculos presentes diuturnamente junto ao paciente oncológico – e esta proliferação desordenada é o câncer que nos assombra.



## REFERÊNCIAS

ABEAD, ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE ESTUDOS DE ALCOOL E OUTRAS DROGAS. Tabagismo é responsável por 90% dos casos de câncer de pulmão. In: **ABEAD**, [online], 2010. Disponível em: <<http://www.abead.com.br/midia/exibMidia/?midia=6466>>. Acesso em: 7 mai. 2014.

ADAM, P.; HERZLICH, C. **Sociologia da doença e da Medicina**. Bauru: EDUSC, 2001.

AGAMBEN, G. Movimento. In: **InterThesis**, v.3, n.1, Florianópolis, jan.-jun., 2006, p. 1-8. Disponível em: <<https://periodicos.ufsc.br/index.php/interthesis/article/view/748>>. Acesso em: 8 abr. 2014.

AGÊNCIA BRASIL. **Primeiro-ministro britânico faz apelo contra corrupção frente a escândalo da FIFA**. [online], 6 jun. 2015. Disponível em: <<http://www.redebrasilatual.com.br/mundo/2015/06/primeiro-ministro-britanico-faz-apelo-contra-corrupcao-frente-a-escandalo-da-fifa-7679.html>>. Acesso em: 15 set. 2015.

ALCÂNTARA, B. B. R. de et al. **Percepção atual do paciente em tratamento oncológico e satisfação pessoal em relação aos oncologistas**. Trabalho apresentado no Congresso Brasileiro de Oncologia Clínica (SBOC), nov. 2015, Foz de Iguaçu. Disponível em: <<http://www.oncoguia.org.br/conteudo/cenario-atual-do-paciente-em-tratamento-oncologico-e-satisfacao-pessoal-em-relacao-aos-oncologistas/8673/958/>>. Acesso em: 7 jan. 2016.

ALVES, C. Como é o cenário dos aplicativos médicos e de saúde? [online]. In: **Saúde Business**, 27 jun. 2014. Disponível em: <<http://saudebusiness.com/noticias/como-e-o-cenario-dos-aplicativos-medicos-e-de-saude/>>. Acesso em: 18 out. 2014.

AMERICAN CANCER SOCIETY. **History of cancer**. [online]. S/d. Disponível em: <<http://www.cancer.org/acs/groups/cid/documents/webcontent/002048-pdf.pdf>>. Acesso em: 22 mai. 2014.

AMIGOS DA CURA. **Fosfoetanolamina sintética**. [online]. Disponível em: <[http://amigosdacura.ning.com/forum/topics/fosfoetanolamina-sintetica?commentId=4269704%3AComment%3A269364&xg\\_source=activit](http://amigosdacura.ning.com/forum/topics/fosfoetanolamina-sintetica?commentId=4269704%3AComment%3A269364&xg_source=activit)>. Acesso em: 10 ago. 2015.

ANDERSON, S. Just One More Game. **New York Times**, Nova Iorque, 4 abr. 2012. Disponível em: <<http://www.nytimes.com/2012/04/08/magazine/angry-birds-farmville-and-other-hyperaddictive-stupid-games.html?pagewanted=all>>. Acesso em: 17 jun. 2013.

ANVISA, AGENCIA NACIONAL DE VIGILÂNCIA SANITÁRIA. **Bisfenol-A**. ANVISA. [online], 2012. Disponível em: <<http://s.anvisa.gov.br/wps/s/r/Fto>>. Acesso em: 25 set. 2014.

ARENDT, H. **A condição humana**. 10.e. Rio de Janeiro: Forense Universitária, 2001.

ASENSI, F. D.; PINHEIRO, R. (coord.). **Judicialização da saúde no Brasil: dados e experiência**. Brasília: Conselho Nacional da Justiça, 2015.

ASSIS, J. C. O neoliberalismo não é um câncer localizado; é uma metástase. [online]. In: **Carta Maior**, 2 dez. 2012. Disponível em: <<http://www.cartamaior.com.br/?/Editoria/Economia/O-neoliberalismo-nao-e-um-cancer-localizado-e-uma-metastase%0d%0a/7/26131>>. Acesso em: 28 out. 2014.

AUGÉ, M. **Não-lugares: introdução a uma antropologia da supermodernidade**. Campinas: Papirus, 1994.

BARAN, P. **On distributed communication**: introduction to distributed communication networks. Santa Monica: Randall, 1964.

BARTLE, R. From MUDs to MMORPGs: The history of virtual worlds. In: HUNSINGER, J.; KLASTRUP, L.; ALLEN, M. (eds.). **International Handbook of Internet Research**. Berlin: Springer-Verlag, 2010.

BAUMAN, Z. **Modernidade e ambivalência**. Rio de Janeiro: Zahar, 1992.

BIBLIOTECA NACIONAL. **Apresentação**. [online]. S/d. Disponível em: <<http://www.bn.br/sobre-bn/apresentacao>>. Acesso em: 15 mai. 2016.

BISFENOL-A ORG. **Mitos e fatos sobre o Bisfenol-A**. [online], s/d. ABIQUI, São Paulo. Disponível em: <<http://www.bisfenol-a.org.br/m-fatos.asp>>. Acesso em: 23 ago. 2015.

BLUMER, H. **Symbolic interactionism**: perspective and method. Berkeley, Los Angeles: University of California Press, 1986.

BRASIL. Especialistas recomendam cautela com informações sobre saúde na internet. [online]. In: **Portal Brasil**, 2014. Disponível em:

<<http://www.brasil.gov.br/saude/2014/11/especialistas-recomendam-cautela-com-informacoes-sobre-saude-na-internet>>. Acesso em: 18 mai. 2014.

\_\_\_\_\_. **Portaria Interministerial no. 9, de 7 de outubro de 2014**. Brasília: MTE, 2014. Disponível em: <<http://www3.dataprev.gov.br/sislex/paginas/65/MPS-MTE-MS/2014/9.htm>>. Acesso em: 14 out. 2015

\_\_\_\_\_. **Ministério do Trabalho e Emprego anuncia lista de produtos cancerígenos para humanos**. Brasília: TEM.. [online], 8 out. 2014. Disponível em: <<http://www.brasil.gov.br/economia-e-emprego/2014/10/ministerio-do-trabalho-e-emprego-anuncia-lista-de-agentes-cancerigenos-para-humanos>>. Acesso em: 3 mar. 2015.

\_\_\_\_\_. **A situação do câncer no Brasil**. Rio de Janeiro: INCA, 2006. Disponível em: <[http://bvsmis.saude.gov.br/bvs/publicacoes/situacao\\_cancer\\_brasil.pdf](http://bvsmis.saude.gov.br/bvs/publicacoes/situacao_cancer_brasil.pdf)>. Acesso em: 13 jan. 2014.

CAILLOIS, R. **Man, play, and games**. Nova Iorque: FreePress, 1961.

CAMPELLO, B. S. et al. **A Internet na pesquisa escolar: um panorama do uso da Web por alunos do ensino fundamental**. [online], 1999. Disponível em <<http://gebe.eci.ufmg.br/downloads/T029.pdf>>. Acesso em: 10 jan. 2011.

CANCER AUSTRALIA. **Research investments**. [online]. 2014. Disponível em: <<https://canceraustralia.gov.au/>>. Acesso em: 15 jun. 2015.

CASTANHEIRA, V. **Minha vida comigo: o câncer foi minha cura**. São José dos Campos: Ofício das palavras, 2015.

CASTELLS, M. **A sociedade em rede**. A era da informação: economia, sociedade e cultura. V.1. São Paulo: Paz e Terra, 1999.

CASTIEL, L. D.; SILVA, P. R. V. **Precariedades del exceso** – información y comunicación en salud colectiva. Buenos Aires: Lugar Editorial, 2005.

CIXOUS, H. **Coming to writing and other essays**. Massachusetts: Harvard University Press, 1991.

COMSCORE. **Presentation and whitepapers**. [online], s/d. Disponível em: <<http://www.comscore.com/Insights/Presentations-and-Whitepapers>>. Acesso em: 9 jan. 2016.

DEL RÍO, M. A. M; DOMÍNGUEZ, C. S.; GARRIDO, J. A. M. **Técnicas de marketing viral**. Madri: ESIC, 2014.

DOMINGUES, I. Nas fronteiras do saber: dilatação da experiência e novas formas de racionalidade. In: **InterThesis**, v. 7, n. 2, Florianópolis, jul.-dez. 2010.

DURKHEIM, É. **O suicídio**. Rio de Janeiro: Zahar, 1982.

DYCHE, L.; SWIDERSKI, D. The effect of physician solicitation approaches on ability to identify patient concerns. **Journal of General Internal Medicine**, mar. 2005, v.20, n.3, p. 267–270. Disponível em: <<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC1490080/>>. Acesso em: 8 fev. 2014.

ENSP, ESCOLA NACIONAL DE SAÚDE PÚBLICA. **Consultas ao Dr. Google sobre doenças preocupam médicos**. ENSP. [online], 29 set. 2009. Disponível em: <<http://www.ensp.fiocruz.br/portal-ensp/informe/site/materia/detalhe/18395>>. Acesso em: 15 jul. 2014.

FACEBOOK. **Missão**. [online], s/d. Disponível em: <[https://www.facebook.com/facebook/info?ref=page\\_internal#!/facebook/info?tab=page\\_info](https://www.facebook.com/facebook/info?ref=page_internal#!/facebook/info?tab=page_info)>. Acesso em: 4 set. 2012.

\_\_\_\_\_. **Estatísticas**. [online], s/d. Disponível em: <<http://newsroom.fb.com/company-info/>>. Acesso em: 7 jun. 2016.

FDA, FOOD AND DRUG ADMINISTRATION. **Regulations**. [online]. S/d. Disponível em: <<http://www.regulations.gov/#!searchResults;rpp=25;po=0;s=computer%252Bmedical%252Bdevices;fp=true;ns=true>>. Acesso em: 10 set. 2015.

FEINBERG, A. P.; TICKO, B. The history of cancer epigenetics. **Nature Reviews Cancer**, n. 4, fev. 2004, p. 143-153. Disponível em: <<http://www.nature.com/nrc/journal/v4/n2/abs/nrc1279.html>>. Acesso em 22 abr. 2016.

FIGUEIREDO, J. R. A. A droga é o câncer da humanidade contemporânea. [online]. **Portal da Educação**, 16 abr. 2014. Disponível em: <<http://www.portaleducacao.com.br/cotidiano/artigos/55729/a-droga-e-o-cancer-da-humanidade-contemporanea#ixzz3tDdyCD5D>>. Acesso em: 10 set. 2014.

FIOCRUZ. **Internet e saúde**. [online]. 2015. Disponível em: <<https://www.icict.fiocruz.br/content/internet-e-sa%C3%BAde>>. Acesso em: 18 nov. 2015.

FIORÉ, M.C.; JAÉN, C.R.; BAKER, T.B, et al. **Treating tobacco use and dependence**. Clinical practice guideline. Rockville: U. S. Department of Health and Humans Services, Public Health Service, 2008. Disponível em: <<http://www.ahrq.gov/professionals/clinicians-providers/guidelines-recommendations/tobacco/index.html>>. Acesso em: 22 set. 2015.

FOUCAULT, M. **O nascimento da clínica**. 5.e. Rio de Janeiro: Forense Universitária, 2001.

\_\_\_\_\_. **Vigiar e punir** – Nascimento das prisões. São Paulo: Vozes, 1987.

FRANCE PRESS. **Obama pede à África que combata o 'câncer da corrupção'**. [online], 28 jul. 2015. Disponível em: <<http://g1.globo.com/mundo/noticia/2015/07/obama-pede-africa-que-combata-o-cancer-da-corrupcao-.html>>. Acesso em: 8 set. 2015.

GANTZ, J.; REINSEL, D. The digital universe in 2020: Big Data, bigger digital shadows, and biggest growth in the far east. **IDC IVview: IDC Analyse the future**, dez. 2012. Disponível em: < The digital universe in 2020: Big Data, bigger digital shadows, and biggest growth in the far east.>. Acesso em: 18 dez. 2015.

GARRIS, R.; AHLERS, R.; DRISKELL, J. E. Games, motivation, and learning: A research and practice model. In: **Simulation and gaming**, v. 33, n. 4, dez. 2002, p. 441-467. Disponível em: <<http://sag.sagepub.com/content/33/4/441.abstract>>. Acesso em: 12 ago. 2013.

GEBRIM, L. H.; SHIDA, J. Y.; HEGG, R.; TOPIS, T.; MATTAR, A. Avaliação do tempo de início do tratamento, estadiamento histopatológico e positividade dos biomarcadores (RE, RP, HER-2) em 3.566 pacientes tratadas pelo SUS no período de 2012 a 2014, no Hospital Pérola Byington. **Rev. Bras. Mastologia**, 2014, n. 24, p. 65-69. Disponível em: <[http://www.rbmastologia.com.br/wp-content/uploads/2015/06/MAS\\_v24n3\\_65-69.pdf](http://www.rbmastologia.com.br/wp-content/uploads/2015/06/MAS_v24n3_65-69.pdf)>. Acesso em: 15 abr. 2016.

GEERTZ, C. **A interpretação das culturas**. São Paulo: LTC, 1989.

GIDDENS, A. **As consequências da modernidade**. São Paulo: UNESP, 1991.

\_\_\_\_\_. **Política, sociologia e teoria social: encontros com o pensamento social clássico contemporâneo**. São Paulo: UNESP, 1998.

GLANSBERGEN, R. **X-Rays cartoons**. [online]. S/d. Disponível em: <<http://www.glasbergen.com/?s=X-Ray&submit=Search>>. Acesso em 18 dez. 2015.

GLEICK, J. **Newton**: uma biografia. São Paulo: Cia. das Letras, 2004.

GOOGLE TRENDS. **Cancer**. [online]. 2015. Disponível em: <<https://www.google.com/trends/explore#q=cancer&cmpt=q&tz=Etc%2FGMT%2B3>>. Acesso em: 10 jan. 2016.

GREG, J. **Why are cancer rates increasing?** [online]. Londres: Cancer Research UK, 4 fev. 2015. Disponível em: <<http://scienceblog.cancerresearchuk.org/2015/02/04/why-are-cancer-rates-increasing/>>. Acesso em: 18 mar. 2015.

GREIGNER, C. **O corpo**: pistas para estudos indisciplinados. São Paulo: Annablume, 2005.

GROSZ, E. **Architecture from the outside**. Essays on virtual and real space. Massachusetts: MIT, 2001.

HALL, S. **A identidade cultural na pós-modernidade**. Rio de Janeiro: DP&A, 2005.

HUDOPHOL, D.; SUBRAMANIAM, S. **Breast cancer heroes**. [online]. 2012 s/p. Disponível em: <<http://www.oprah.com/spirit/Women-Fighting-Breast-Cancer-Breast-Cancer-Survivors-and-Doctors>>. Acesso em: 07 nov. 2013.

HUME, D. **Tratado da Natureza humana**. Uma tentativa de introduzir o método experimental de raciocínio nos assuntos morais. 2.e. São Paulo: UNESP, 2009.

IARC, INTERNATIONAL AGENCY FOR RESEARCH ON CANCER. **Nutrition, metabolism and cancer**. [online], s/d. Disponível em: <[https://www.iarc.fr/en/publications/books/iarc50/IARC\\_Ch4.2.3\\_web.pdf](https://www.iarc.fr/en/publications/books/iarc50/IARC_Ch4.2.3_web.pdf)>. Acesso em: 20 mai. 2015.

IBGE, INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA. **Censo Demográfico 1910-2000**. Estatística do Século XX. IBGE: Rio de Janeiro, 2007. Disponível em: <<http://seriesestatisticas.ibge.gov.br/series.aspx?vcodigo=POP209>>. Acesso em: 11 nov. 2014.



IMS HEALTH. **Patient apps for improved healthcare**: from novelty to mainstream. [online]. IMS, 2013. Disponível em: <<http://www.theimsinstitute.org/en/thought-leadership/ims-institute/briefs>>. Acesso em: 22 jan. 2015.

INÁCIO, W. S.; SILVA, N. M.; CRESPO, C. B.; SHIMODA, E. Avaliação da qualidade no atendimento de emergência em um hospital municipal de Campos dos Goytacazes. **Acta Biomeedica Brasiliensia**, v. 4., no. 2, dez. 2013, p. 35-51. Disponível em: <<http://actabiomedica.com.br/index.php/acta/article/view/64/37>>. Acesso em: 12 mai. 2016.

INCA, INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER. **Declaração Mundial Contra o Câncer**. [online]. Rio de Janeiro: INCA, 2011. Disponível em: <[http://www2.inca.gov.br/wps/wcm/connect/acoes\\_programas/site/home/internacional/declaracao\\_mundial\\_contra\\_cancer](http://www2.inca.gov.br/wps/wcm/connect/acoes_programas/site/home/internacional/declaracao_mundial_contra_cancer)>. Acesso em: 18 jan. 2014.

\_\_\_\_ Períodicidade de realização do exame preventivo do câncer do colo do útero. INCA, 2002. In: **Revista Brasileira de Cancerologia**. [online], v. 48, n. 1, 2002, p. 13-15. Disponível em: <[http://www.inca.gov.br/rbc/n\\_48/v01/pdf/normas.pdf](http://www.inca.gov.br/rbc/n_48/v01/pdf/normas.pdf)>. Acesso em: 27 mar. 2014.

\_\_\_\_ **Perguntas frequentes**. [online], Rio de Janeiro: INCA, s/d. Disponível em: <[http://www2.inca.gov.br/wps/wcm/connect/acoes\\_programas/site/home/perguntas\\_frequentes](http://www2.inca.gov.br/wps/wcm/connect/acoes_programas/site/home/perguntas_frequentes)>. Acesso em: 12 dez. 2015.

\_\_\_\_ **Programa Nacional de Combate ao Tabagismo**. [online]. Rio de Janeiro: INCA, s/d. Disponível em: <[http://www2.inca.gov.br/wps/wcm/connect/acoes\\_programas/site/home/nobrasil/programa-nacional-controle-tabagismo/tratamento-do-tabagismo](http://www2.inca.gov.br/wps/wcm/connect/acoes_programas/site/home/nobrasil/programa-nacional-controle-tabagismo/tratamento-do-tabagismo)>. Acesso em: 18 out. 2015.

\_\_\_\_ **Direitos sociais da pessoa com câncer**. Rio de Janeiro: INCA, 2014.

\_\_\_\_ **Homepage**. [online]. Rio de Janeiro: INCA, s/d. Disponível em: <<http://www2.inca.gov.br/>>. Acesso em: 30 jan. 2016.

INNOVARE. Retrospectiva de buscas no Google. [online]. **INNOVARE**, 4 jan. 2016. Disponível em: <<http://www.innovarepesquisa.com.br/blog/retrospectiva-de-buscas-google-em-2015/>>. Acesso em: 25 abr. 2016.

IQSC, INSTITUTO DE QUÍMICA DE SÃO CARLOS. **Esclarecimentos à sociedade**. [online], 2015. Disponível em: <<http://www5.iqsc.usp.br/esclarecimentos-a-sociedade/>>. Acesso em: 18 nov. 2015.

JOLIE, A. My medical choice. **New York Times**, Los Angeles, 14 mai. 2013. Disponível em: <[http://www.nytimes.com/2013/05/14/opinion/my-medical-choice.html?hp&\\_r=0](http://www.nytimes.com/2013/05/14/opinion/my-medical-choice.html?hp&_r=0)>. Acesso em: 7 mai. 2016.

KALIS, R.; HOLTZ, L.; GILGIO, A. del. Termos de uso. **PACIENTECOMCANCER**. [online]. s/d. Disponível em: <<http://www.pacientecomcancer.com/termos-de-uso/>>. Acesso em: 5 mar. 2015.

KOTLER, P.; KELLER, K. L. **Administração de marketing**. 12.e. São Paulo: Prentice Hall, 2006.

LAKATOS, E.M.; MARCONI, M. de A. **Metodologia científica**. São Paulo: Atlas, 2010.

LAURSEN, L. Alternative Research Metrics. **Science**. [online]. 9 nov. 2012. Disponível em: <<http://www.sciencemag.org/careers/2012/11/alternative-research-metrics>>. Acesso em: 25 abr. 2016.

LEINER, B. M., CERF, V.G., CLARK, D. D. et al. A brief history of the internet. In: **ACM SIGCOMM**, [online], v. 39, n. 5, out. 2009, p. 22-31. Disponível em: <<http://www.cs.ucsb.edu/~almeroth/classes/F10.176A/papers/internet-history-09.pdf>>. Acesso em: 18 set. 2014.

LENOIR, Y. Três interpretações da perspectiva interdisciplinar em educação em função de três tradições culturais distintas. In: **Revista E-Curriculum**, São Paulo, v. 1, n. 1, dez.- jul., 2005-2006. Disponível em: <<http://revistas.pucsp.br/index.php/curriculum/article/view/3109/2049>>. Acesso em: 22 ago. 2014.

LEVITT, S. D. **Freakonomics**: o lado oculto e inesperado de tudo que nos afeta. Rio de Janeiro: Elsevier, 2012.

LÉVY, P. O ciberespaço como um passo metaevolutivo. In: MARTINS, F. M.; SILVA, J. M. (orgs.). **A genealogia do virtual**. Comunicação, cultura e tecnologias do imaginário. 2.e. Porto Alegre: Sulina, 2008, p. 157-170.

\_\_\_\_\_. **Inteligencia colectiva:** por una antropología del ciberespacio. Washington: Bireme, OPS, OMS, s/d. Disponível em: <<http://inteligenciacolectiva.bvsalud.org>>. Acesso em: 18 mai. 2015.

LIBRARY OF CONGRESS. **FAQ** [online]. S/d. Disponível em: <<https://www.loc.gov/rr/res-faq.html>>. Acesso em: 22 abr. 2016.

LSE, LONDON SCHOOL OF ECONOMICS. **Bupa Health Pulse 2010**. [online]. 2011. Disponível em: <[https://www.bupa.com.au/staticfiles/Bupa/HealthAndWellness/MediaFiles/PDF/LSE\\_Report\\_Online\\_Health.pdf](https://www.bupa.com.au/staticfiles/Bupa/HealthAndWellness/MediaFiles/PDF/LSE_Report_Online_Health.pdf)>. Acesso em: 7 mai. 2015.

MANCINI, B.S. **Metodologia da pesquisa científica**. Brasília: Projeção, 2014.

MANDAL, A. History of câncer. **News Medical, Life, Science and Medicine**. (online), 21 fev. 2014. Disponível em: <<http://www.news-medical.net/health/Cancer-History.aspx>>. Acesso em: 18 fev. 2016.

MARTINS, A. Biopolitics: medical power and patient autonomy in a new conception of health, **Interface - Comunic., Saúde, Educ.**, v.8, n.14, p. 21-32, set.2003-fev.2004. Disponível em: <<http://www.scielo.org/pdf/icse/v8n14/v8n14a02.pdf>>. Acesso em 20 mar. 2016.

MATA, G. da. **O câncer da ignorância:** a falta de uma boa educação. [online]. Guilherme da Mata, 5 fev. 2015. Disponível em: <<http://www.guilhermedamata.com/#!O-câncer-da-ignorância-a-falta-de-uma-boa-educação/c1ypp/ED429BEF-8756-4548-9560-93>>. Acesso em: 23 mar. 2015.

MEDRONHO, R.A. **Epidemiologia**. São Paulo: Atheneu, 2009.

MEIRA, L. Um câncer; um casamento, uma filha. In: **Cláudia**, São Paulo, agosto de 2015, p. 107.

MISMETI, D. Se o médico não te escuta, é melhor procurar outro. In: **Folha de São Paulo**, Saúde, São Paulo, 2 de outubro de 2011, p. C8.

MIRRA, AP., MEIRELLES RHS, GODOY, I, ISSA, JS, REICHERT, J. et al. **Tabagismo**. Primeiras Diretrizes Clínicas na Saúde Suplementar. Rio de Janeiro: Agência Nacional de Saúde Suplementar; Associação Médica Brasileira; Conselho Federal de Medicina, 2009. Disponível em: <[http://www.ans.gov.br/images/stories/Materiais\\_para\\_pesquisa/Materiais\\_por\\_assunto/ProdEditorialANS\\_Primeiras\\_Diretrizes\\_Clinicas\\_da\\_SS.pdf](http://www.ans.gov.br/images/stories/Materiais_para_pesquisa/Materiais_por_assunto/ProdEditorialANS_Primeiras_Diretrizes_Clinicas_da_SS.pdf)>. Acesso em: 18 out. 2015.

MONOD, J. **O acaso e a necessidade**. Rio de Janeiro: Vozes, 1971.

MORAIS, J.; MOUSTY, P.; KOLINSKY, R. Why and how phoneme awareness helps learning to read. In: C. HULME; R.M. JOSHI (orgs.). **Reading and spelling: development and disorders**. Mahwah.: Lawrence Erlbaum, 1998, p. 127-151.

MORIN, E. Epistemologia da Complexidade. In: SCHNITMAN, D.F. (org.) **Novos paradigmas, cultura e subjetividade**. Porto Alegre: Artes Médicas, 1996, p. 274-289.

MOULIN, A. M. O corpo diante da Medicina. In: CORBIN, A.; COURTINE, J.J.; VIGARELLO, G. (orgs.). **História do corpo: 3**. As mutações do olhar. O século XX. Petrópolis: Vozes, 2008.

NATIONAL LIBRARY OF MEDICINE. **Edwin Smith's papyrus**. NLM.

[*online*]. Disponível em:

<<https://ceb.nlm.nih.gov/proj/flash/smith/smith.html>>. Acesso em: 15 set. 2014.

NOIRET, S. História pública digital. **Liinc em Revista**, Rio de Janeiro, v.11, n.1, maio 2015, p. 28-51. Disponível em:

<<http://liinc.revista.ibict.br/index.php/liinc/article/view/797/528>>. Acesso em: 15 mai. 2016.

OLSON, J. **The history of cancer**: an annotated bibliography. Connecticut: Greenwood, 1989.

ONCOGUIA. **Fórum Mundial Econômico debate medidas para evitar expansão do câncer**. [*online*]. ONCOGUIA, 26 jan. 2015. Disponível em: <<http://www.oncoguia.org.br/conteudo/forum-economico-mundial-debate-medidas-para-evitar-expansao-do-cancer/7045/7/>>. Acesso em: 3 mar. 2015.

\_\_\_\_\_. **Página de abertura**. [*online*]. ONCOGUIA, s/d.. Disponível em:

<<http://www.oncoguia.org.br/>>. Acesso em: 08 jan. 2016.

\_\_\_\_\_. **Relatório de Atividades**. [*online*]. ONCOGUIA, 2014. Disponível em:

<<http://pt.slideshare.net/institutooncoguia/instituto-oncoguia-relatrio-de-atividades-2014>>. Acesso em: 17 nov. 2015.

\_\_\_\_\_. **Informações sobre novos tratamentos e medicamentos contra o câncer é o assunto de maior interesse entre os pacientes**. [*online*].

ONCOGUIA, 2013. Disponível em:

<<http://www.oncoguia.org.br/conteudo/informacoes-sobre-novos-tratamentos-e-medicamentos-contr-o-cancer-e-o-assunto-de-maior-interesse-entre-os-pacientes/2084/414/>>. Acesso em: 2 ago. 2014.

\_\_\_\_\_. **Guerreiro!** É assim que nossos usuários chamam quem enfrenta ou já enfrentou um câncer. [online]. ONCOGUIA, 2013. Disponível em: <<http://www.oncoguia.org.br/conteudo/guerreiro-e-assim-que-os-nossos-usuarios-chamam-quem-enfrenta-ou-ja-enfrentou-um-cancer-/2086/414/>>. Acesso em: 25 ago. 2014.

ORTEGA, F. **O corpo incerto**: corporeidade, tecnologias médicas e cultura contemporânea. Rio de Janeiro: Garamond, 2008.

OZIHHEL, H. **Stop Online Piracy Act**. Saarbrucken: Frac Press, 2012.

PACIENTECOMCANCER. **Página de abertura**. [online]. s/d. Disponível em: <<http://www.pacientecomcancer.com/>>. Acesso em: 7 out. 2015.

PANOFSKY, E. **Arquitetura gótica e escolástica**. São Paulo: Martins Fontes, 2001.

PAPA FRANCISCO. **Corrupção**. [online]. Twitter, 20 de outubro de 2015. Disponível em: <[https://mobile.twitter.com/pontifex\\_pt/status/656384379694911488](https://mobile.twitter.com/pontifex_pt/status/656384379694911488)>. Acesso em: 25 out. 2015.

PEDIATRIA EM FOCO. **Bisfenol-A**. [online], s/d. Disponível em: <<http://www.pediatriaemfoco.com.br/posts.php?cod=197&cat=8>>. Acesso em: 25 ago. 2015.

PERELMAN, F. B. et. al. El buscador de Internet como objeto cultural: la perspectiva de los alumnos. **Anu. investig.**, Buenos Aires, dez. 2010, v. 17, p. 243-251. Disponível em: <[http://www.scielo.org.ar/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1851-16862010000100068&lng=es&nrm=iso](http://www.scielo.org.ar/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1851-16862010000100068&lng=es&nrm=iso)>. Acesso em: 22 fev. 2015.

PINEL, P. **The fight against cancer**. France 1890-1940. London: Routledge, 2002.

POPULATION REFERENCE BUREAU. **Life expectancy at birth**. [online]. Washington: PRB, 2015. Disponível em: <<http://www.prb.org/DataFinder/>>. Acesso em: 15 jul. 2015.

PORTELLI, A. A filosofia e os fatos – narração, interpretação e significado nas memórias e nas fontes orais. In: **Tempo**, Rio de Janeiro, v. 1, n. 2, dez. 1996, p. 59-72.

PRAXEDES, A. F.; IGLESIAS, F. H. G. Luz ou Escuridão? Um estudo comparado entre Brasil e Espanha. In: OLIVEIRA, M.; PINTO, S. (eds.). **Atas do Congresso Internacional Comunicação e Luz**, Braga: CECS, 2016, p. 163-173. Disponível em: <[http://revistacomsoc.pt/index.php/cecs\\_ebooks/article/view/2379/](http://revistacomsoc.pt/index.php/cecs_ebooks/article/view/2379/)>. Acesso em: 21 jun. 2016

RIBATTI, D. The contribution of Harold F. Dvorak to the study of tumor angiogenesis and stroma generation mechanisms. [*online*]. **Endothelium**, v. 14, n. 3, mai.-jun., 2007; p. 131-135. Disponível em: <<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/17578706>>. Acesso em: 17 abr. 2014.

RUSSELL, B. **A perspectiva científica**. São Paulo: Nacional, 1956.

SAGAN, C. **O cérebro de Broca**. Lisboa: Gradiva, 2009.

SANDERS, L. **Todo paciente tem uma história para contar**: mistérios médicos e a arte do diagnóstico. Rio de Janeiro: Zahar, 2010.

SARACCI, R.; WILD, C. P. **International Agency for Research on Cancer: the first 50th years. 1965 – 2015**. Lyon: IARC, 2015.

SAYER, A. **Method in Social Science: a realist approach**. Londres: Routledge, 1984.

SERVAN-SCHREIBER, D. **Anticâncer**: prevenir e vencer usando nossas defesas naturais. Rio de Janeiro: Objetiva, 2008.

SHANNON, C. E.; WEAVER, W. **The mathematical theory of communication**. Illinois: University of Illinois, 1998.

SILVA, F. X.; Katz, L.; SOUZA, A. S. R.; AMORIM, M. M. R. Mamografia em mulheres assintomáticas na faixa etária de 40 a 49 anos. **Rev. Saúde Pública**, São Paulo, 2014, v. 48, n. 6, p. 931-939. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_abstract&pid=S0034-89102014000600931&lng=en&nrm=iso&tlng=pt](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_abstract&pid=S0034-89102014000600931&lng=en&nrm=iso&tlng=pt)>. Acesso em 10 abr. 2016.

SILVA, W. M. **Transformar é preciso**: transformações na relação de poder estabelecida entre médico e paciente (um estudo em comunidades virtuais). Tese [doutorado]. Programa de Pós-graduação em Saúde Pública, Faculdade de Saúde Pública da Universidade de São Paulo, 2011. Disponível em:

<[www.teses.usp.br/teses/disponiveis/6/.../tde-17032011-114318/](http://www.teses.usp.br/teses/disponiveis/6/.../tde-17032011-114318/)>. Acesso em: 7 jun. 2015.

SISSON, M.C. et al. Satisfação dos usuários na utilização de serviços públicos e privados de saúde em itinerários terapêuticos no sul do Brasil. **Interface - Comunic., Saúde, Educ.**, v.15, n.36, p.123-36, jan./mar. 2011. Disponível em: <<http://www.scielo.org/pdf/icse/v15n36/aop4410.pdf>>. Acesso em 15 mai. 2016.

SONTAG, S. **Diante da dor dos outros**. Rio de Janeiro: Cia. das Letras, 2003.

STEINSALTZ, A. Informação de mais pode ser pior que pouca informação. [online]. In: **Consultor jurídico**, 2013. Disponível em: <<http://www.conjur.com.br/2013-fev-08/ideias-milenio-adin-steinsaltz-rabino-tradutor-talmude>>. Acesso em: 18 mai. 2013.

TABAKMAN, R. Cadê os mortos da fosfoetanolamina? **Observatório da Imprensa**. [online]. 31 mar. 2016. Disponível em: <<http://observatoriodaimprensa.com.br/imprensa-e-saude/cade-os-mortos-da-fosfoetanolamina/>>. Acesso em: 18 mai. 2016.

TECHNORATI. **State of blogosphere**. [online], 2011. Disponível em: <<http://technorati.com/state-of-the-blogosphere-2011/>>. Acesso em: 9 jan.2012.

TESSLER, R. **Fosfoetanolamina: o Cogumelo do Sol da USP**. [online], 28 out. 2015. Disponível em: <<http://ccientifica.blogspot.com.br/2015/10/fosfoetanolamina-o-cogumelo-do-sol-da.html>>. Acesso em: 18 nov. 2015.

THOER, C.; LÉVY, J. J. (orgs.). **Internet et Santé**. Acteurs, usages et appropriations. Quebec: Presses de l'Université, 2012.

TOLEDO, T. Vânia Castanheira: quando o câncer é a cura. [online]. **Vida Fit**, 2 abr. 2014. Disponível em: <<http://vidafit.com.br/blog/vania-castanheira-quando-o-cancer-e-a-cura/>>. Acesso em: 7 dez, 2014.

TV ONCOGUIA. **Você não está sozinho**. Youtube. [online], 2014. Disponível em: <<https://youtu.be/p4JV0uXtbnc>>. Acesso em 18 mai. 2015.

VERMELHO, S. C.; VELHO, A. P. M.; VERTONCELLO, V. Sobre o conceito de redes sociais e seus pesquisadores. **Educ. Pesqui.**, v. 41, n. 4, São Paulo, dez. 2015, p. 863-881. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1517-97022015000400863&lng=pt&nrm=iso&tlng=en](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1517-97022015000400863&lng=pt&nrm=iso&tlng=en)>. Acesso em: 25 mar. 2016.

VIEIRA, A. B. **Piltdown, a fraude interdisciplinar**. [online], s/d. Disponível em: <<http://cfcul.fc.ul.pt/biblioteca/online/pdf/antoniobvieira/piltdown.pdf>>. Acesso em: 8 out. 2014.

WATSON, J. et al. **Biologia molecular do gene**. 7.e. Porto Alegre: Artmed, 2015.

WERTHEIM, M. **Uma história do espaço de Dante à Internet**. Rio de Janeiro: Zahar, 2001.

WIKIPEDIA. **Stop Online Piracy Act**. [online]. Wikipédia, 2012. Disponível em: <[https://en.wikipedia.org/wiki/Stop\\_Online\\_Piracy\\_Act](https://en.wikipedia.org/wiki/Stop_Online_Piracy_Act)>. Acesso em: 26 fev. 2013.

WILSON, R. **Pious traders in Medicine**. A German Pharmaceutical Network in Eighteenth-Century North America. Pensilvânia: Pennsylvania State University, 2000.

WORMALD, B. H. G. **Francis Bacon: History, Politics and Science**. Nova Iorque: Cambridge University Press, 1993.

YAMAGIWA, K.; ICHIKAWA, K. Experimental study of pathogenesis of carcinoma. In: **The Journal for Cancer Research**, v. 3, n. 1, 1918, p. 1-30. Disponível em: <<http://cancerres.aacrjournals.org/content/jcanres/3/1/1.full.pdf>>. Acesso em: 22 mai. 2014.



## ANEXO

### Questionário ONCOGUIA

1. Quem é você? (idade, profissão, tem filhos, casada, cidade e estado?)
2. Como foi que você descobriu que estava com câncer?
3. Você apresentou sinais e sintomas do câncer? Quais?
4. Quais dificuldades você enfrentou para fechar o seu diagnóstico?
5. Como você ficou quando recebeu o diagnóstico? O que sentiu? No que pensou?
6. Qual foi a sua maior preocupação neste momento?
7. Você já começou o tratamento? Em que parte do tratamento você se encontra nesse momento? Se já finalizou, conte-nos um pouco sobre como foi enfrentar todos os tratamentos?
8. Em sua opinião, qual é o tratamento mais difícil? Por quê?
9. Você sentiu algum efeito colateral diante ao tratamento? Como lidou com isso? O que te ajudou?
10. Como foi/é a sua relação com seu médico oncologista?
11. Você se relacionou com outros profissionais? Se sim, quais e por quê?
12. Você fez ou faz acompanhamento psicológico? Se sim, conte-nos um pouco sobre a importância desse profissional nessa fase da sua vida.
13. Como está a sua vida hoje?
14. Você continua trabalhando ou parou por causa do câncer?
15. Você buscou seus direitos? Se sim, quais?
16. Quais são seus projetos para o futuro?
17. Que orientações você daria para alguém que está recebendo o diagnóstico de câncer hoje?
18. Como você conheceu o ONCOGUIA?
19. Você tem alguma sugestão a nos dar?
20. O que você acha que deveria ser feito para melhorar a situação do câncer no Brasil? Deixe um recado para os políticos brasileiros!

Fonte: ONCOGUIA, s/d, s/p.

