

AUTONOMIA VIGIADA E EXPANSÃO DO PODER BIOMÉDICO: dimensões socioculturais do uso de aplicativos relacionados ao câncer¹

SUPERVISED AUTONOMY AND THE EXPANSION OF BIOMEDICAL POWER: Sociocultural Dimensions of the Use of Cancer-Related Apps

Allan de GOUVÊA Pereira²

Resumo: O artigo analisa a relação entre tecnologias e cuidados de saúde, investigando como a utilização de dispositivos digitais reconfigura as práticas de autocuidado de pacientes com câncer. O texto apresenta parte dos resultados de uma pesquisa sobre aplicativos relacionados à doença, com foco no automonitoramento. O trabalho empírico apoia-se em teorias críticas da saúde digital, reconhecendo os aplicativos como artefatos socioculturais que refletem as normas e as discursividades contemporâneas. É empregado o método etnográfico, inspirado no exercício de “descrição densa” proposto por Geertz (2008). A pesquisa questiona como a tecnologia altera os processos de saúde e doença, influenciando a forma como os indivíduos lidam com o adoecimento e estabelecem novas práticas e formas de sociabilidade. Os resultados apontam para uma mudança na relação médico-paciente mediada pela tecnologia, ampliando o poder da biomedicina para além dos ambientes tradicionais de saúde.

Palavras-Chave: Tecnologias digitais. Autocuidado. Relações sociais em saúde.

Abstract: The article examines the relationship between technology and healthcare, investigating how the use of digital devices reshapes self-care practices among cancer patients. The text presents part of the findings from a study on disease-related apps, focusing on self-monitoring. The empirical work is based in critical theories of digital health, recognizing apps as sociocultural artifacts that reflect contemporary norms and discourses. The ethnographic method is employed, inspired by the “thick description” approach proposed by Geertz (2008). The research questions how technology alters health and illness processes, influencing how individuals cope with illness and establish new practices and forms of sociability. The results indicate a shift in the doctor-patient relationship mediated by technology, expanding the power of biomedicine beyond traditional healthcare settings.

Keywords: Digital technologies. Self-care. Social relations in healthcare.

1. Introdução

“Pesquisas mais diferenciadas sobre como as pessoas, em distintos estágios de vida, estão usando e sobre usuários de origens marginalizadas (...) e de regiões fora do Norte global

¹ Trabalho apresentado ao Grupo de Trabalho Comunicação e Sociabilidade. 34º Encontro Anual da Compós, Universidade Federal do Paraná (UFPR). Curitiba - PR. 10 a 13 de junho de 2024.

² Professor adjunto do Departamento de Jornalismo da Universidade do Estado do Rio de Janeiro (UERJ). Doutor em Informação e Comunicação em Saúde pela Fundação Oswaldo Cruz (Fiocruz), onde realiza estágio pós-doutoral. E-mail: allan.gouvea@uerj.br.

dariam uma contribuição importante” (LUPTON, 2020, p. 13, tradução livre). A afirmação da pesquisadora australiana, no artigo intitulado “A sociologia dos *apps*”, refere-se à necessidade de estudos mais diversificados sobre aplicativos no mundo, a partir de um viés sociológico, sobretudo em um contexto de acirramento do consumo digital. A assertiva destacada motiva, em parte, a apresentação deste estudo, que investiga como a tecnologia, especialmente a de uso pessoal, atravessa e eventualmente propõe reconfigurações em relação ao lugar e à forma do cuidado em Oncologia, tendo como materialidades analíticas os sentidos sociais vigentes no cenário brasileiro. O artigo procura compreender como se dão as práticas de autocuidado, relacionadas ao adoecimento oncológico, marcadas pelo contexto de biomedicalização³ (CLARKE, A. *et al.*, 2003), no qual a noção de risco (BECK, 2010; GIDDENS, 2002; LUPTON, 1999) e a mediação tecnológica são seus elementos constitutivos.

De acordo com a 35ª Pesquisa Anual do Uso de Tecnologia da Informação (2024), da Fundação Getúlio Vargas (FGV) (MEIRELLES, 2024), há no Brasil cerca de 480 milhões de dispositivos digitais (computadores e *smartphones*), o que leva à média de 2,2 dispositivos por habitante. Paralelamente, a Pesquisa Nacional de Amostra por Domicílios Contínua (PNAD C) 2022 indica que a média de residências que utilizam internet no país é de 91,5% (IBGE, 2022), ainda que sejam identificadas algumas desigualdades, a exemplo da concentração desse acesso, que é mais expressivo nos centros urbanos.

Em relação ao câncer, é preciso destacar que se trata de uma enfermidade que mobiliza, de maneira frequente, as reconfigurações que dizem respeito à necessidade de evitar os riscos, por intermédio das estratégias de vigilância. O histórico da doença atrai um imaginário de dor e sofrimento contra o qual as pessoas atuam, de maneira consciente ou não, no sentido de prevenir esse “temido infortúnio”; lançando mão, inclusive, de táticas de intervenção sobre o corpo que, assim como as de vigilância, seguem crescentemente intensificadas. Importa assinalar que mais de 704 mil novos casos de câncer estão previstos para o triênio 2023-2025 no Brasil. A cada ano que passa, as estimativas do Instituto Nacional de Câncer (Inca) apresentam aumentos significativos (INCA, 2023).

As transformações que os artefatos tecnológicos promovem, embora sejam um fenômeno perceptível, ainda requerem estudos para melhor compreender o seu modo de funcionamento – particularmente no que se refere à abordagem oncológica. Desse modo,

³ Processos de medicalização multidirecionais, complexos e multifacetados, que seriam estendidos e reconstituídos por intermédio das novas formas sociais vigentes da biomedicina altamente tecnocientífica.

algumas questões orientam esse trabalho: de que maneira os produtos tecnológicos estão reconfigurando os processos de saúde e doença? Como essas reconfigurações modificam os sentidos e a forma de lidar com o adoecimento? Quais novas práticas e formas de sociabilidade elas suscitam?

Este texto é um recorte revisado de uma pesquisa, que compreende parte dos resultados obtidos com o material empírico coletado entre 2018 e 2020. Tal pesquisa identificou a existência de mais 400 aplicativos relacionados ao câncer nas duas principais lojas virtuais (Google Play Store e Apple App Store), sendo que foram privilegiados aqueles disponíveis em português, voltados para o público leigo, gratuitos e focalizados na perspectiva do automonitoramento. Em virtude dos limites, apresentamos, a título de exemplificação, as considerações provenientes do estudo qualitativo de dois aplicativos em especial: App Oncoguia e Wecancer. Optou-se pelo método de análise etnográfico, incluindo observação da ambiência digital dos aplicativos, e entrevistas.

2. Método

Se o antropólogo da “interpretação das culturas” afirmou que o seu ofício era o de tentar ler o conjunto de textos, que formam a cultura de um povo, por sobre os ombros daqueles a quem os textos conjuntos pertencem (GEERTZ, 2008, p. 212); em nosso caso, dizemos que o nosso trabalho é o de interpretar o mundo por meio das molduras das telas, que estão sobre as nossas próprias mãos. Segundo esse antropólogo, a atividade etnográfica compreende um esforço de “descrição densa”, que corresponde à proposta de uma teoria interpretativa da cultura, reunindo a capacidade de descrever um determinado arranjo cultural, de forma analítica e relacional.

Inspiramo-nos na proposta de Geertz (2008) para constituir uma “descrição densa” de nossa própria cultura, estabelecendo uma série de adaptações que buscam adequar o conceito ao nosso contexto e à nossa materialidade, que é eminentemente digital. Por conta das particularidades e complexidades desse objeto, vimo-nos diante da necessidade de agir como nativos, isto é, usuários desses *apps*, a fim de entender as lógicas de funcionamento e as suas operacionalizações de utilização. Isso se fez de forma a interagir com esses produtos digitais de maneira efetiva, respondendo às questões, simulando situações e produzindo informações pessoais a partir das orientações e dos procedimentos.

Essa escolha teórico-metodológica da “descrição densa” justifica-se pelo fato de compreendermos os aplicativos como artefatos socioculturais, cuja perspectiva de análise crítica, no âmbito da saúde digital, reconhece-os como “objetos digitais que são produtos da tomada de decisão humana, sustentados por suposições, normas e discursos tácitos que já circulam nos contextos sociais e culturais em que são gerados, comercializados e usados” (LUPTON, 2014, p. 606, tradução livre). Importante antecipar, nesse sentido, o quanto que essas plataformas, como produtos de intensa e recorrente utilização no dia a dia, participam efetivamente da produção de subjetividade contemporânea.

Por isso, analisar as possíveis práticas, as relações sociais tecidas, as ofertas de funcionalidade, as estratégias e as características desses produtos, que são dotados de discurso e significado, é um objetivo que é potencialmente possível por meio da descrição densa. Além de analisar os caminhos que os aplicativos nos convidam a ler, ver e percorrer, entrevistamos um representante (enfermeiro) do Wecancer e duas usuárias do App Oncoguia, com o intuito de mapear, no último caso, formas de apropriação e socialização; e, no primeiro caso, intencionalidades de produção.

3. Conectividade e sociabilidade plataformizada

De acordo com José van Dijck (2013), a “cultura da conectividade” designa o processo pelo qual as sociedades têm passado, por ocasião do aumento e da intensificação das relações estabelecidas por meio das redes sociais digitais. É interessante notar que, conforme as suas proposições, a ascensão dessas plataformas representou o surgimento de grandes companhias de informação e comunicação que parecem mais interessadas nos dados de seus usuários do que na formação de comunidades. A cultura da conectividade, sob essa perspectiva, é entendida como algo constitutivo da experiência social contemporânea, que reforça a proeminência dos aplicativos de saúde, que também integram esse grande ecossistema no qual se forma um mercado *on-line*, em que fazer conexões e permanecer conectado são os seus pressupostos mais fundamentais.

Van Dijck (2013) defende a necessidade de enfocar uma história crítica do crescimento das mídias sociais. Por meio da exploração dos aspectos técnicos, sociais, econômicos e culturais, procura, assim, elucidar como as recentes mudanças no panorama midiático global têm afetado profundamente, ou mesmo dirigido, nossa experiência de sociabilidade, que agora é “plataformizada” (e não mais uma simples comunicação em rede).

Esse entendimento encontra ressonância no estudo de Miller e Horst (2015), quando propõem a noção de que não é possível ver as mídias de forma independente, por fazerem parte de uma ecologia. Madianou e Miller (2012) apontaram, ainda, que a escolha por uma mídia ou outra constitui em si mesma as emoções que não são simplesmente transmitidas ou moldadas pelos suportes, isto é, escolher um aplicativo e não outro pode ser entendido como uma ação orientada para criar registros e repertórios emocionais no e pelo ambiente polimidiático⁴.

Em outro importante estudo, van Dijck (2014) analisa, particularmente, o fato de os proprietários das plataformas compartilharem os dados e metadados dos usuários com terceiros, muitas vezes com a finalidade de produzirem *marketing* personalizado e, assim, poderem oferecer serviços gratuitos. Os metadados seriam, então, uma moeda paga pelos usuários em troca dos serviços de comunicação. A ideia de “*big data*”, nesse sentido, seria o produto do fenômeno de “dataficação”, que tem se tornado um novo paradigma na ciência e na sociedade. “Dataficação um fenômeno é colocá-lo em um formato quantificado, que pode ser tabulado e analisado” (MAYER-SCHÖNBERGER; CUKIER, 2013, p. 78, tradução livre). Por extensão, a noção de dataficação, na perspectiva dos *apps* de um modo geral, implica a transformação da ação social em dados quantificados *on-line*, permitindo o seu rastreamento em tempo real, bem como a sua análise preditiva.

Adentrando nosso objeto de estudo, o App Oncoguia se constitui, em resumo, como uma proposta sistematizada e complexa de digitalizar e dataficação as necessidades dos pacientes com câncer, inclusive as de sociabilidade; e, por outro lado, obter um banco de dados igualmente sistematizado e complexo sobre eles, podendo direcionar suas políticas, sua forma de atuação e avaliar as modificações que são orquestradas pelas novas práticas sociais. O aplicativo exemplifica as ideias propostas por Lupton (2018) de que o paciente é incentivado a engajar-se no seu tratamento, e isso deve ser feito de uma maneira ativa, produzindo, compartilhando e registrando informações com outras pessoas via plataformas.

Nesse *app*, por exemplo, o cadastro de acesso é obrigatório, incluindo a confirmação de *e-mail*. Esse cadastro pode ser feito também via Facebook, cuja possibilidade reforça o processo descrito acima, vinculando duas mercadorias digitais e articulando um eventual cruzamento de informações e contatos. O cadastro do perfil solicita como informações obrigatórias: nome, cidade e estado. É possível registrar ainda, de maneira optativa, dados

⁴ O conceito de “polimídia” é proposto pelos autores como uma forma de teorização dos relacionamentos mediados pelos dispositivos tecnológicos, tendo como referência a perspectiva antropológica.

pessoais como data de nascimento, sexo, celular, ocupação, profissão e “conte sobre você”. Outras funções são facultadas aos usuários, que se ligam a aspectos de privacidade: “Usar minha localidade”, “Deixar meu e-mail visível” e “Deixar meu telefone visível”. Há aqui um importante apontamento, acerca das tecnologias, sobre privacidade, pois, mesmo que seja uma decisão do usuário, ele fica sujeito aos usos e fins determinados pelos desenvolvedores. Sobre esse assunto, Deborah Lupton sublinha que os conceitos de privacidade, em relação aos dados pessoais e aos de *dataveillance*, precisam ser calibrados e reavaliados; principalmente porque “tais intercâmbios e a criação e o compartilhamento de conteúdo ocorrem em um contexto no qual a revelação de detalhes pessoais não é apenas incentivada, mas esperada como um participante” (LUPTON, 2018, p. 25, tradução livre).

Dessa maneira, esses formulários, para muito além de simplesmente demarcarem a noção de utilização personalizada, revelam intencionalidades de mapeamento e de facilitação de operacionalização dos algoritmos. A partir dessas informações, várias estratégias de reunir grupos de pessoas são viáveis, o que pode favorecer a proposta de criar vínculos e relações sociais. Como consequência, os desenvolvedores podem elencar conteúdos e formas de aprimoramento para atender às demandas, por meio da análise dos perfis cadastrados. Essa concepção é endossada quando o *app* também solicita a seleção de qual(is) é(são) o(s) objetivo(s) de uso.

Com seu viés de sociabilidade e formação de vínculos e comunidades, o App Oncoguia permite ainda a atribuição de filtros para encontrar pessoas de acordo com alguns atributos: Perfil (Pacientes Curados, Pacientes, Pacientes que terminaram o tratamento, Familiar de pacientes); faixa etária (pode variar de 0 a 60+); e marcar ou não as opções “Perto de mim” (e, conseqüentemente, o raio de distância), “Com o mesmo tipo de câncer que eu”, “Dispostos a agendar atividades de lazer” e “Dispostos a marcar um encontro”. Esses registros facilitam o trabalho dos sistemas de geolocalização e de mediação algorítmica que, via de regra, são apresentados como elementos pretensamente neutros, mas que, em verdade, agem de maneira predeterminada:

As pessoas têm poucas oportunidades para desafiar as inferências e previsões feitas por cálculos algorítmicos. Elas geralmente têm pouco conhecimento sobre como as corporações estão explorando seus detalhes pessoais e usando-os para construir perfis individuais detalhados. Dado que muitas formas de vigilância de dados são parcial ou totalmente encobertas, esses agenciamentos e seus movimentos são frequentemente ocultados (LUPTON, 2018, p. 25, tradução livre).

As duas usuárias desse aplicativo, que foram entrevistadas, manifestaram segurança em reportar os dados nessa e em outras plataformas. Uma delas apenas se queixou da recorrência de anúncios publicitários que, vez por outra, atrapalham ou dificultam a navegação nos suportes digitais – essa queixa, no entanto, não se vincula necessariamente ao aplicativo em questão. A segunda, por outro lado, afirmou que quase chegou a consumir algum dos serviços ofertados em plataformas digitais, associados à saúde. Pelos depoimentos delas, pode-se verificar que, de um modo geral, as pessoas têm, de fato, pouco conhecimento sobre o tipo de uso, por parte das organizações, das informações pessoais que são imputadas nessas tecnologias.

O aplicativo Wecancer, por sua vez, requisita, para completar os dados do cadastro inicial, a inclusão da data de nascimento, do telefone, do endereço de *e-mail* e do gênero. No menu lateral da tela principal, é possível atualizar/editar o perfil, inserindo foto, tipo sanguíneo, peso atual, plano de saúde, as informações do hospital de tratamento, localização do câncer primário, e outras condições. Assim como no App Oncoguia, observa-se um nítido investimento no registro de informações particulares que, possivelmente, servem para direcionar as possibilidades a serem ofertadas pelo produto, além de alimentarem seu banco de dados.

Cabe destacar que, diante da perspectiva de contínua produção de dados subjetivos e íntimos, os dispositivos digitais, via *apps*, permitiriam não só a autovigilância, mas também a vigilância por outros indivíduos, que podem ser aqueles com quem os usuários deliberadamente compartilham suas informações ou ainda aqueles que detêm os dados de todos os usuários (desenvolvedores). Essa prática dialoga, em alguma medida, com o fenômeno de vigilância de muitos para muitos, em contraponto, por exemplo, ao panóptico de Foucault (1987)⁵. De certa forma, a expectativa pelo registro de tantas informações também confirma o indicativo de que as empresas de mídias digitais podem estar mais interessadas nos dados dos usuários do que na formação de comunidades (VAN DIJCK, 2013).

Emerge, de forma notória, uma característica fundamental para entender o suporte material, os produtos digitais e os operadores simbólicos que lhes são inerentes: o viés da *cotidianidade*, que está relacionado à cultura da conectividade. Vários autores já apontavam essa relação entre mídia e cotidiano, a exemplo de Roger Silverstone (1994), que analisou a

⁵ “O dispositivo panóptico organiza unidades espaciais que permitem ver sem parar e reconhecer imediatamente.”

televisão como uma dimensão central da vida cotidiana, cujos significados e potências poderiam variar de acordo com as circunstâncias individuais, que seriam mediadas pelos mundos sociais e culturais. Compreendemos, nessa esteira, que a profusão de dispositivos digitais e de seus aplicativos parece acirrar essa característica no contexto atual. Esse atributo foi percebido em vários outros aplicativos estudados, porém, essa propriedade dos *apps* é fortemente incentivada para que a sua utilização seja feita diariamente, com o registro de informações detalhadas (sintomas, medicamentos, exames, humor etc.), para que um calendário, uma agenda, um diário, um histórico ou, até mesmo, um prontuário eletrônico – a depender da funcionalidade em questão – seja construído, por meio da plataforma, de maneira que todos esses materiais sejam alimentados pelos usuários, por ocasião da vivência do adoecimento oncológico.

Essa prática sociodigital deve ser incluída, desse modo, como um verdadeiro hábito, a fim de que ele entre, de fato, na rotina do usuário-paciente; muito embora ele possa *negociar* “se e como apropriá-los em seus hábitos cotidianos” (VAN DJICK, 2013, p. 6, tradução livre). No mundo moderno, se entrarmos em um transporte público, em uma sala de espera, em uma fila ou em qualquer ambiente coletivo em que se deva aguardar algo, é praticamente certo que encontraremos várias pessoas utilizando um *smartphone* ou outro dispositivo digital; e é curioso notar que esses indivíduos estão digitalmente conectados a vários outros, mas cercados fisicamente por outros, com os quais, em geral, não se comunicam. Nesse sentido, toda espera no mundo concreto, em nossos dias, é transformada em “produtividade” no mundo digital. Os aplicativos relacionados ao câncer parecem se valer dessa lógica da cotidianidade do uso tecnológico para atrair os seus públicos, partindo ainda de premissas associadas às metáforas do câncer, tais como sofrimento, isolamento e tristeza.

4. Os profissionais de saúde, os *apps* e a realocação do cuidado

O representante do Wecancer entrevistado – um enfermeiro especializado em Oncologia – explica que a receptividade do *app* por parte dos médicos, no início, apresentou certa resistência. A aceitação dos profissionais da medicina, especialmente os do Hospital Albert Einstein (onde a empresa do aplicativo está incubada), teria ocorrido com a legitimação dada por um artigo publicado na American Society of Clinical Oncology (Asco), em 2016, que identificou benefícios clínicos associados aos pacientes que relatavam os sintomas rotineiramente, por meio de artefatos tecnológicos, durante o tratamento de câncer.

Diante disso, a mobilização de novas práticas, a partir das tecnologias, pelos médicos começou a ganhar concretude. Nessa perspectiva das transformações, o enfermeiro defende, por exemplo, que os sintomas por vezes ocultados dos médicos, pelos pacientes, nas consultas – seja por omissão, seja por negligência, seja por simples esquecimento – representam, para o paciente, dores e sofrimentos que poderiam ser minorados, com a ajuda do *app*. Do ponto de vista técnico-operacional, no Wecancer, o profissional de saúde do hospital conta com um “painel *web*, em que ele faz o *login* e consegue ter acesso aos pacientes que deram *match* com ele”, ou seja, os profissionais e os usuários fazem uso conjugado da tecnologia, sendo que os primeiros têm acesso aos dados produzidos pelos pacientes, caso essa autorização tenha sido dada pelos últimos. Dessa maneira, uma visão médica mais detalhada do quadro do paciente, possibilitada pela tecnologia de autovigilância, poderia ainda melhorar a condução do tratamento: “então, são fatores [sinais e sintomas não relatados ao médico] que precisam ser avaliados e que muitas vezes são subdiagnosticados e submanejados. Então acredito que a tecnologia pode auxiliar na relação médico-paciente e inclusive na relação clínica”, aponta o enfermeiro. Com isso, os pacientes poderiam assumir a qualidade de ser “empoderado”, em oposição ao modelo anterior, no qual eles seriam mais passivos. Essa ideia está implícita no depoimento do representante do Wecancer: “os pacientes acham que o médico é o dono do tratamento e eles não têm... e eles estão ali só para receber informação e receber o tratamento. Então eles não se tornam empoderados do próprio tratamento.”.

Ainda no caso da Wecancer, pensando nas projeções de funcionalidades, o profissional de Enfermagem explica que, por enquanto, o paciente com câncer apenas “alimenta” o aplicativo, todavia o intuito é permitir que ele tenha algum retorno sobre os registros que faz na plataforma. “A gente vai automatizar tudo, vai automatizar a partir do reporte do sintoma até a ação que vai ser gerada do hospital ou minha, enquanto enfermeiro dos pacientes que não têm hospital com a Wecancer dentro”, detalha. Mesmo tendo o retorno das próprias ações, o enfermeiro convoca a participação dos médicos, sob essa possível nova forma de tratamento, porque, segundo ele, o médico pode “otimizar o tratamento”, ao verificar eventualmente que os medicamentos receitados no início não deram resposta, se o paciente tem tido efeitos colaterais mais exacerbados e, de repente, prescrever medicamentos adjuvantes, aumentar a dose, adequar a medicação. Indo um pouco mais além, o entrevistado lembra que os dados produzidos podem até servir para modificar o tratamento, em termos da toxicidade da

quimioterapia, porque, se estiver muito alta, os profissionais poderão saber com base nas gradações reportadas pelos pacientes.

O tão referido processo de desinformação, que ocorre em todo o mundo e que está muito atrelado à popularização das tecnologias, é um argumento para a utilidade do produto digital para o qual o enfermeiro trabalha. Pelo discurso, observa-se a defesa de que esse aplicativo é, em meio a muitos outros produtos não confiáveis, uma alternativa segura para os pacientes, porque tem um suporte especializado disponível boa parte do tempo. Seria um meio de conferir uma *autonomia vigiada*, configurando uma terceira via para a bifurcação entre “cuidado biomédico tradicional” e “cuidado de si desprofissionalizado”. Vê-se, com isso, uma pretensa lógica de retomar o controle ou a autoridade dos profissionais e das instituições de saúde em relação ao tratamento das doenças, o qual, nos últimos anos, tem sido tensionado em função de um maior acesso às informações biomédicas.

Todas essas mudanças [contemporâneas] são vistas como contribuidoras para um modo particular de entender o eu e o mundo, que se difere dramaticamente das eras anteriores. Para o indivíduo, discute-se, essas mudanças estão associadas a uma intensificação da sensação de incerteza, da complexidade, da ambivalência e da desordem, uma crescente desconfiança das instituições sociais e das autoridades tradicionais e uma consciência crescente das ameaças inerentes à vida cotidiana (LUPTON, 1999, p. 12, tradução livre).

Vale destacar que a figura do enfermeiro como suporte especializado, interna e externamente à empresa Wecancer, é bastante emblemática de um do ponto analítico de tentar compreender as novas nuances das relações de saúde em interface com os dispositivos tecnológicos. Dito de outro modo, enfatizamos a concepção de que, diante desse novo cenário, os saberes advindos de outras áreas assistenciais ganham ainda mais relevância nessa lógica de cuidado mais intensivo. Além do mais, importa destacar o quanto que as práticas de interação social entre pacientes e profissionais se deslocam para um novo formato, com novas implicações para ambos, estabelecendo ainda reconfigurações de condução do tratamento.

O empoderamento do paciente e a difusão do conhecimento são elementos constantemente apresentados como propriedades intrínsecas do produto aplicativo. Isso ocorre no App Oncoguia quando ele disponibiliza, por exemplo, informações sobre direitos, atendendo à missão que a própria instituição assinala⁶, colocando-se no âmbito do ativismo. Nesse *app*, há ainda dicas, depoimentos, informações sobre pesquisa clínica que permitem a

⁶ Trata-se de uma associação sem fins lucrativos, criada e idealizada com o intuito de “ajudar o paciente com câncer a viver melhor por meio de projetos e ações de informação de qualidade (...)”.

operacionalização do aconselhamento mútuo – comum nas comunidades de sofrendores – e das narrativas de superação que estabelecem tensionamentos em termos da autoridade médica, que parece ir cedendo espaço para a autoridade da experiência de homens e mulheres leigos. É importante destacar, inclusive, que as duas usuárias entrevistadas do App Oncoguia afirmaram que o interesse pelo uso do aplicativo se deu justamente pelo objetivo de buscar o apoio mútuo, estabelecer uma conexão entre iguais. Trata-se de um processo complexo, que envolve diferentes fenômenos socioculturais:

A noção de risco vem deslocando, paulatinamente, a responsabilidade pelas práticas preventivas para o próprio indivíduo e a sociedade contemporânea trouxe um volume e acesso a informações que produziu o vigoroso empoderamento dos indivíduos comuns. No entanto, cabe destacar que, nesse contexto, esta autoridade ainda é forte, o que se deve a vários fatores, seja em função da natureza dessa doença [câncer] em sua proximidade com a morte ou pela presença da lógica da medicalização (LERNER; VAZ, 2017, p. 158).

Mais especificamente, a respeito da utilização de aplicativos que ampliam e intensificam o acesso a informações que, em outros momentos históricos, ficavam restritas aos especialistas, a socióloga Deborah Lupton (2018) ressalta que essas reconfigurações podem se dar em diferentes níveis: “se os pacientes usam apps para fazer um diagnóstico de uma condição médica ou empregam tecnologias de autocuidado para monitorar e cuidar de sua saúde, as intervenções dos profissionais de saúde podem ser excluídas, ou ao menos, minimizadas” (LUPTON, 2018, p. 118, tradução livre).

Por outro lado, como Lerner e Vaz (2017) afirmaram acima, esse deslocamento não determina necessariamente um ponto de inflexão em relação à tradicional hegemonia do poder médico, porque, de algum modo, a medicina continua adotando e intensificando outras formas de racionalidade.

A contribuição da saúde digital para a biomedicalização contemporânea levanta algumas questões interessantes sobre poder médico. A expansão dos imperativos médicos e da saúde dentro na vida diária, de diferentes maneiras, apoia e facilita a autoridade da profissão e do conhecimento médicos. De qualquer forma, o uso de alguns tipos de tecnologias de saúde digital podem ser um caminho para que pessoas leigas desafiem a autoridade médica e busquem alternativas (LUPTON, 2018, p. 123, tradução livre).

As duas aplicações em análise atendem exemplarmente à lógica de formação da categoria do “bom paciente”, quando viabilizam e enaltecem uma espécie de “calendário do cuidado” para que o paciente se organize em relação aos procedimentos de consultas, exames

e administração de medicamentos. O Wecancer pede, inclusive, autorização para enviar notificações sobre medicamentos, agendamentos etc. De maneira análoga, o App Oncoguia faz até sugestões de perguntas para que sejam feitas ao médico, facultando ao usuário a seleção de quais questões ele tem interesse de fazer ao profissional. Essas constatações evidenciam a ideia de que, no mínimo, a relação médico-paciente passa por transformações, caso o paciente seja um usuário efetivo da ferramenta digital. De certa forma, isso pode representar o estabelecimento de modificações na condução do cuidado e do tratamento, porque pressupõe menor passividade do paciente às orientações e aos procedimentos fornecidos pelos profissionais de saúde.

A questão do lugar do cuidado é uma preocupação bastante evidente também no Wecancer (Fig. 1). O aplicativo, de início, enuncia: “Bem vindo (*sic*) à wecancer/Vamos acompanhar sua saúde e bem estar (*sic*) na jornada contra o câncer”. Em seguida, o usuário deve criar um perfil; adicionar os sintomas diários e sua intensidade (registrando-os ao lado de outras informações sobre bem-estar, atividade física, horas de sono e gratidão); programar os remédios, suas respectivas doses e os alarmes; e incluir a equipe médica do hospital de tratamento para que ela tenha acesso aos gráficos dos sintomas.

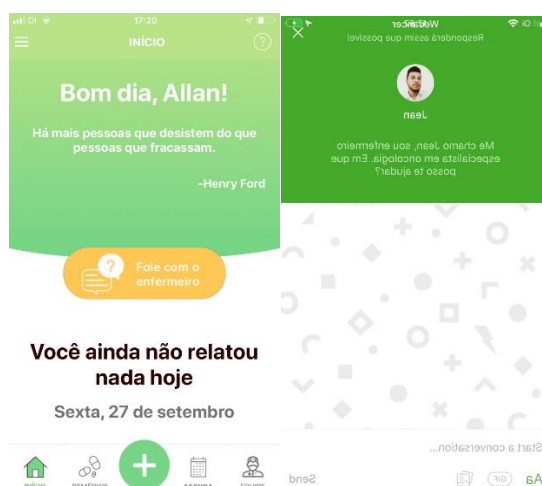


FIGURA 1 – Interface do Wecancer

FONTE – App Wecancer (captura de tela), 2020.

Isso demonstra que usuários específicos têm um determinado tipo de acompanhamento, mais exclusivo, caso esteja realizando o tratamento com uma equipe conveniada à empresa que desenvolveu o aplicativo. Essa proposta reforça a percepção acerca dos propósitos mercadológicos dos produtos digitais, ainda que esse aplicativo demonstre a

possibilidade de ser usado por qualquer paciente, independentemente da instituição de tratamento. Todavia, caso a equipe médica faça uso dessa tecnologia concomitantemente ao paciente, verifica-se a nova proposta de relação médico-paciente, mediada e gestada por tecnologias que, desse modo, correspondem a um *prolongamento* do poder da biomedicina que, até então, ficava restrita ao consultório ou ao estabelecimento de saúde. O fenômeno da medicalização trouxe esse prolongamento para fora desses circuitos, mas acompanhada do processo de desprofissionalização ou de enfraquecimento do poder do médico.

Em uma sociedade que privilegia o discurso da saúde e do bem-estar, interesses investidos em questões médicas ampliam-se para além dos médicos. De fato, aqueles que estiveram uma vez no centro da pintura, agora parecem ser empurrados para fora do quadro (FUREDI, 2006, p. 18, tradução livre).

Essa constatação de realocação do cuidado pelos profissionais de saúde, por meio das tecnologias, fica clara quando o Wecancer faz o questionamento sobre se o usuário participa de algum programa de suporte ao paciente. Há a informação de que essa vinculação permite o acompanhamento do tratamento por profissionais de saúde cadastrados, o que revela a extensão do cuidado para além do ambiente clínico, sendo mediado pelas ferramentas digitais. Estamos diante, dessa maneira, de um produto digital que, em alguma medida, transgride a visualização canônica sobre o papel do uso dos aplicativos, porque a potencialidade vislumbrada pelo uso concomitante do *app* pelo médico e pelo paciente pode significar a continuidade da verticalidade do tratamento, o que simboliza, na prática, apenas uma *realocação do cuidado* que antes se limitava ao ambiente clínico e, agora, se expande para o espaço digital, no qual a jurisdição médica pretende manter seu poder e sua autoridade.

5. Estar no hospital sem precisar ir a ele

Na experiência do ‘Wecancer’, o aspecto do incentivo às práticas mais autônomas, pelo menos discursivamente, encontra ressonância no processo social maior de deslocamento do papel do cuidado, que parece ir se espalhando para o âmbito individual, em oposição ao paradigma anterior de concentração nas mãos do Estado e dos provedores de saúde. Nesse sentido, a principal estratégia mercadológica identificada na entrevista com o representante do aplicativo é a celebração de contratos com hospitais oncológicos, a fim de que o aplicativo seja implementado na realidade cotidiana dessas instituições. É interessante notar que a existência de *startups* que desenvolvem tecnologias de saúde para usuários é, em si mesma, um dado relevante da conjuntura atual. À época da entrevista, a plataforma do *app* já estava sendo usada

por médicos, enfermeiros e pacientes do Einstein, mas o enfermeiro afirmou que outros contratos já estavam vigentes e/ou em negociação. Por outro lado, o produto em si, como inclusive destaca o enfermeiro, é voltado para qualquer paciente com câncer, estando vinculado ou não a uma instituição conveniada. No sentido mercadológico, é importante a informação dada pelo entrevistado de que a contratação dele, paralelamente à de um engenheiro de produto, representariam o crescimento da empresa. Esse outro colaborador teria sido admitido com a incumbência de, segundo o enfermeiro, “agilizar os processos” internos, o que denota uma preocupação em conferir maior produtividade à *startup*. Esse ponto dá relevo ao processo de biomedicalização, preconizado por Adele Clarke e outros (2003), principalmente porque tal dimensão tecnológica se insere no complexo industrial da saúde, como um importante eixo de negócios, responsável pelo acirramento do uso de inovações tecnocientíficas no campo da biomedicina.

Em essência, os aplicativos de monitoramento e vigilância de câncer assinalam características muito próximas, que articulam uma espécie de mediação terapêutica por diferentes maneiras, mobilizando nos usuários um conhecimento sobre si, de modo que se vejam instados a uma mudança comportamental, a partir dos operadores digitais. São experiências que indicam, possivelmente, uma nova maneira de conduzir o cuidado daqueles que foram acometidos pelo câncer ou que podem vir a tê-lo. Os dados se retroalimentam e integram um ciclo interminável, que tende a ser intensificado à medida que a tecnologia se aprimora e os apelos pelo autocontrole se tornam uma tônica social cada vez mais pujante. Esse processo procura incluir não só as informações relacionadas aos sintomas e à evolução da doença no organismo dos indivíduos, mas também um investimento efetivo no gerenciamento das emoções, acionando, portanto, aspectos da dimensão psi. Desse modo, segundo Eva Illouz (2008, p. 6, tradução livre), observa-se que “o discurso terapêutico cruzou e obscureceu as esferas compartimentadas da modernidade e passou a constituir um dos principais códigos com que expressa, forma e orienta a individualidade”.

Identificamos que as instituições de saúde, em reconhecimento à disseminação do uso das tecnologias, parecem expandir suas estratégias de atuação para o nicho dos aplicativos. O App Oncoguia incorpora os objetivos do Instituto Oncoguia, assim como hospitais e redes de saúde podem se conveniar ao Wecancer para buscar uma aproximação com os pacientes, considerando incluir os dados que eles produzem a partir dos *apps*. A utilização de aplicativos que reforcem as categorias médicas e, ao mesmo tempo, promovem a referida noção do “olhar

médico digital” (MORLEY; FLORIDI, 2020), dialogam com a perspectiva de “estar no hospital sem precisar ir ao hospital”. No entanto, esses mesmos autores alertam para o risco de que esse processo pode gerar uma espécie de “paternalismo médico”, configurando uma possível limitação da suposta autonomia (ou empoderamento) gerada pelo uso pessoal de tecnologias de saúde.

Nesse sentido, na entrevista com o enfermeiro da Wecancer, por exemplo, essas novas relações do cuidado em saúde emergem de uma maneira particular, principalmente porque a proposta do aplicativo para o qual ele trabalha pressupõe, de fato, o estabelecimento de uma nova relação. Segundo ele, as equipes assistenciais dos hospitais nos quais o *app* já está sendo operacionalizado monitoram os sinais e sintomas relatados pelos pacientes na plataforma e, quando for o caso, essas equipes devem entrar em contato com o paciente. Para os que não estão em um hospital conveniado, o projeto é, em um futuro próximo, formar uma equipe assistencial para atendê-los, abrangendo psicólogo e nutricionista.

É significativo (...) que justamente profissionais da psicologia e da enfermagem estejam promovendo abordagens como a do empoderamento. No primeiro caso é óbvia a vinculação profissional com a dimensão emocional. No caso do profissional da enfermagem, nota-se sua maior proximidade junto ao paciente, sobretudo enquanto mediador na relação com o espaço institucional, com procedimentos técnicos e com o médico. Tal papel tornaria esse profissional mais próximo e sensível às dificuldades e necessidades do paciente, e muitas vezes seu ouvinte (LOPES, 2015, p. 497).

Nota-se que os dispositivos digitais têm alterado as rotinas produtivas no espaço hospitalar e o aprimoramento de aplicativos de saúde são uma forma de intensificar ou de produzir tecnologias específicas para essas rotinas, até mesmo para que haja distinção entre ferramentas de uso pessoal e profissional. Um aspecto relevante trazido pelo enfermeiro do Wecancer, e que ilustra a noção de “estar no hospital sem precisar ir ao hospital”, refere-se à ideia de fazer com que o uso do aplicativo diminua a necessidade de os pacientes se deslocarem até os hospitais por problemas que poderiam ser tratados em casa. “A gente quer diminuir, por exemplo, essas visitas desnecessárias a prontos-atendimentos e identificar precocemente riscos à saúde, riscos fatais à saúde”, explica. Isso, segundo ele, aumentaria a qualidade de vida das pessoas. Com base nessa proposta, seria possível traçar uma analogia com o papel exercido pelos agentes comunitários de saúde no Brasil, que invertem a lógica de os pacientes irem aos hospitais. Por isso, também em relação a esses profissionais, as funcionalidades do *app*

poderiam atuar como uma estratégia que, em alguma medida, desprofissionaliza determinados atores da saúde.

Os aplicativos em questão revelam o viés da institucionalidade do monitoramento oncológico. Muito embora a literatura aponte para o “empoderamento do paciente” frente à profusão de tecnologias, o fato é que os aplicativos estão fortalecendo o caráter institucional por vias diretas e indiretas. O Wecancer tem intensificado algumas formas de racionalidade, reconfigurando e tornando difusos os papéis dos profissionais de saúde e os relativos ao lugar do cuidado. Em todo caso, as relações institucionais ou os convênios estabelecidos com outras empresas, a exemplo do Albert Einstein, endossam a perspectiva de que as organizações de saúde estão atentas aos imperativos da cultura digital e, com isso, intencionam ampliar seus domínios ou suas esferas de atuação, concatenando interesses da subjetividade contemporânea e institucionais.

Esse ponto analítico (o entendimento do hospital como um espaço que parece se estender, por causa das tecnologias, para além de seus muros), portanto, mostra-se bastante significativo, colocando em disputa ou em tensionamento as relações (assimétricas) que tradicionalmente se constituíam apenas no interior do recinto hospitalar. A lógica do automonitoramento de sinais, sintomas e queixas pelos pacientes leva a relação com o médico ou profissional de saúde para uma zona intermediária, em que a emergência, sempre situada em um setor específico da unidade hospitalar, agora pode ser convertida para o espaço doméstico, ainda que, mesmo assim, recaia sobre ele um olhar medicalizante, que é viabilizado pelo dispositivo sociotécnico. Trata-se de uma radicalização da biomedicalização, em um contexto de vigilância e de prevalência do risco. E esse risco pode ser semelhante àquele que é normalmente atribuído, justamente, em um setor de emergência do hospital.

No contexto contemporâneo, o usuário de dispositivo móvel parece agora adquirir a possibilidade de acessar novos conhecimentos, na medida em que uma gama de aplicativos promete oferecer informações sobre estratégias de prevenção e de tratamento de doenças. É exatamente nessa perspectiva que a disseminação das tecnologias de saúde envolve um sentido relativo à promoção da saúde, tanto em relação ao comportamento dos usuários quanto ao das práticas profissionais, considerando que ambos os grupos podem utilizar aplicativos e demais tecnologias relacionados aos cuidados de saúde.

Entre outros termos possíveis, essa nova possibilidade originou a noção de que os autores têm chamado de “empoderamento do paciente” (BARELLO *et al.*, 2012; MORDEN *et*

al., 2012). E, mais recentemente, com o crescimento e o aperfeiçoamento das tecnologias digitais, surgiram as denominações “paciente digitalmente engajado” (LUPTON, 2013) e “e-patient” (SOSNOWY, 2014), visto que, diante do contato com tais informações e das interações realizadas pela interface, o usuário se sentiria mais seguro para adotar determinadas atitudes e fazer certas escolhas que dizem respeito à sua própria saúde e ao seu próprio corpo. No entanto, uma abordagem crítica em torno das relações de saúde e tecnologia, apoiada pela análise empreendida, permite questionar sobre o quanto que essas orientações podem, na realidade, apenas moldar e padronizar comportamentos que atendam aos interesses e aos valores ideológicos hegemônicos. Essas ideias justificam não só a orientação crítica que se procura adotar, mas também situa o debate dentro do macrocontexto do capitalismo moderno, que tem repercutido os ideais neoliberais.

Nossos achados de pesquisa, em um primeiro ponto, revelam que os aplicativos não servem apenas à individualização e ao autocuidado, mas também ao reempoderamento do médico e de suas formas de controle. Isso se dá tanto pelo fato de os médicos também usarem, quanto pelo de eles recomendarem (ou não) o uso de determinados aplicativos. É preciso ponderar, no âmbito dessa discussão, que o risco (de morte, de surtar, de tomar um medicamento errado ou de adotar um comportamento equivocado) é um freio nos aplicativos, isto é, a ideia de “ao persistirem os sintomas, o médico deverá ser consultado” ainda se sustenta, apesar do amplo incentivo às práticas autônomas. Um exemplo é o incentivo ao uso conjugado da tecnologia com os médicos, que pode reforçar a concepção de que as práticas de autocuidado, no âmbito da tecnologia, estão sendo negociadas com as da biomedicina. A judicialização da vida, tão característica das sociedades contemporâneas, funciona, de maneira análoga, como uma trava. Se o aplicativo induzir a automedicação, em uma situação hipotética, o fabricante responsabiliza-se pelos consumidores-pacientes que seguirem essa recomendação. Nota-se, assim, o estímulo ao consumo, contanto que esteja limitado e condicionado ainda à autoridade do especialista.

As evidências de pesquisa relacionam um entrelaçamento da autoridade da experiência com a lógica biomédica. O uso individualizado dos aplicativos carrega as mesmas categorias do campo da biomedicina – tal como previsto pelo conceito de biomedicalização (CLARKE *et al.*, 2003) –, de forma que o *app* se constitui como um vetor de medicalização adicional, que serve para disseminar ainda mais essa mesma lógica, que já é amplamente veiculada pelas mídias tradicionais. Os grandes diferenciais residem na pretensão de que,

estética e discursivamente, eles se apresentam como estratégias personalizadas, individualizadas de condução do cuidado; e ainda são distintos dos meios tradicionais porque permitem a produção de dados, em larga escala, sobre processos, ações sociais e comportamentos que estão à disposição de empresas e instituições que podem, inclusive, compartilhá-los com outros organismos e entidades. A “sociedade da vigilância” associada à “cultura da conectividade”, com a proeminência dos aplicativos de saúde cada vez mais interligados e conectados, mostra-se ainda mais efetiva, alterando formas de racionalidade e normatividades sociais.

Conforme destaca a pesquisadora Deborah Lupton (2018), são muitas as possibilidades de apropriação das tecnologias de saúde digital, apesar de todas elas serem formatadas de acordo com o conhecimento e os interesses de seus desenvolvedores. Contudo, ainda que os usos possam ser variados, o fato é que essa pluralidade é correspondente a um universo finito de possibilidades.

6. Considerações finais

Este artigo buscou compreender as formas de produção, apropriação e sociabilidade relacionadas às ferramentas tecnológicas ligadas ao câncer. Nesse sentido, é preciso considerar que os *apps* estudados se valem de biológicas humanas para estabelecer significados que são socialmente determinados e que possuem matizes de ordem subjetiva, biológica e emocional. Essa observação envolve, principalmente em nosso contexto de pesquisa, uma consideração que carrega as ambivalências com que são forjadas as relações sociais. De certa maneira, o uso da tecnologia de saúde pessoal promove a transgressão ou a subversão das orientações previstas, na medida em que elas convivem com outras formas de ser, agir e estar no mundo que fogem às lógicas do cuidado individualizante. Temos, por exemplo, as ambiguidades do Wecancer que, embora criado na esfera privada, foi pensado e é vendido ao público de um modo geral como uma ferramenta de saúde coletiva, que pode ser usada também por pacientes não conveniados, ainda que tenha diferenças com relação à assistência recebida. Ao mesmo tempo, o App Oncoguia engloba operadores e funcionalidades de cunho pessoal, para uso individualizado, mas também se coloca como (e fomenta) uma estratégia voltada ao *advocacy* e à legitimação de direitos dos pacientes com câncer. Os dispositivos tecnológicos direcionam, efetivamente, uma perspectiva individualizante do uso, mas, a depender dos sujeitos e das

circunstâncias, essa perspectiva pode encontrar outras lógicas complementares àquelas associadas à internalização dos valores individualistas.

Destaca-se, ainda, o processo descrito em torno do prolongamento do poder da biomedicina que, até então, ficava restrito ao consultório ou ao estabelecimento de saúde. O fenômeno da medicalização trouxe esse prolongamento para fora desses circuitos tradicionais, mas trouxe também a desprofissionalização ou o enfraquecimento do poder do médico. O desenvolvimento das tecnologias de saúde assinala, assim, um movimento de *reempoderamento do médico como figura de autoridade*, pressupondo uma espécie de renovação das suas práticas de cuidado.

Propomos, então, a concepção de que estão em cena dois movimentos simbólicos de forças opostas, mas que têm caracterizado esse campo de práticas sociais. Isso porque é possível mapear, concomitantemente, o processo de internalização do autocuidado, que é típico das sociedades de controle, ao passo que se verifica, secundamente, um reforço das instituições de saúde, com o reempoderamento do médico e/ou com o prolongamento do hospital. Isso está patente na criação, no estímulo e no reforço de categorias médicas ou na ampliação do olhar do médico para além dos ambientes tradicionalmente institucionalizados (a clínica, o hospital). Se a literatura dessa área de estudos, até então, tem se notabilizado por explorar especialmente o primeiro movimento, a principal contribuição de nossos procedimentos analíticos corresponde à descoberta de que subsistem formas de contraposição às propostas autonomizadoras ou empoderadoras dos pacientes. Pelo menos no âmbito oncológico, identificamos a institucionalidade como um fator inexorável de busca por afirmar as categorizações médicas, com a ideia do prolongamento do hospital. Tal condição se observa em todos os *apps* que são criados por determinadas organizações de saúde ou por iniciativas particulares, objetivando, entre outras coisas, a expansão do olhar do médico para além do espaço nosocomial.

Como desdobramentos de todas essas reconfigurações, precisamos apontar ainda para a renovação das práticas médicas como mais um dos processos da biomedicalização, mas que está relacionada às disputas que são verificadas entre a autoridade do médico e a autoridade da experiência. Se cada vez mais o médico redireciona seu olhar para os números, para os dados, para as imagens altamente tecnológicas, também é perceptível que ele vai cedendo ou dividindo determinadas responsabilidades com os pacientes, na medida em que se estabelece uma espécie de autonomia vigiada.

Em suma, sobre as relações entre médicos e pacientes, é importante sintetizarmos o argumento de que as novas hierarquias do cuidado colocam, de um lado, os pacientes mais empoderados, cujo processo de empoderamento é anterior ao surgimento dos *apps*, mas que é intensificado por eles; e, de outro lado, o desenvolvimento e as otimizações dos aplicativos, que indicam uma tendência de retomada do poder médico, em virtude da presença de suas categorizações e de seu reforço sobre a autoridade. Verificamos que ocorre uma mudança na configuração dos atores sociais da saúde, mobilizando a perda de uma hegemonia que o médico possuía como grande protagonista do cuidado. Com certa clareza, verifica-se não só uma tendência de empoderamento do paciente, mas também uma intensificação dos mecanismos de controle, por parte dos profissionais de saúde, ainda que estes nem sempre estejam representados exclusiva e especificamente pela classe médica.

Referências

- BARELLO, S. *et al.* Patient engagement as an emerging challenge for healthcare services: mapping the literature. **Nursing Research and Practice**, out. 2012.
- BECK, U. **Sociedade de risco**: rumo a uma outra modernidade. São Paulo: Ed. 34, 2010.
- CLARKE, A. *et al.* Biomedicalization: technoscientific transformations of health, illness, and U.S. Biomedicine. **American Sociological Review**, v. 68, p. 161–194, abr. 2003.
- CONRAD, P. Medicalization and social control. **Annu. Rev. Sociol.**, v. 18, p. 209-32, 1992.
- FOUCAULT, M. **Vigiar e punir**: nascimento da prisão. Petrópolis: Vozes, 1987.
- FUREDÍ, F. The end of professional dominance. **Society**, v. 43, n. 6, p. 14-18, set./out., 2006.
- GEERTZ, C. **A interpretação das culturas**. Rio de Janeiro: LTC, 2008.
- GIDDENS, A. **Modernidade e identidade**. Rio de Janeiro: Jorge Zahar, 2002.
- ILLOUZ, E. **Saving the modern soul**: therapy, emotions, and the culture of self-help. Berkeley e Los Angeles: University of California Press, 2008.
- INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA. **Pesquisa Nacional por Amostra de Domicílios Contínua**: acesso à internet e à televisão e posse de telefone móvel celular para uso pessoal 2022. Rio de Janeiro: IBGE, 2023. Disponível em: https://biblioteca.ibge.gov.br/visualizacao/livros/liv102040_informativo.pdf. Acesso em: 18 mar. 2024.
- INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER JOSÉ ALENCAR GOMES DA SILVA. **Estimativa 2023**: incidência de câncer no Brasil. Rio de Janeiro: INCA, 2023. Disponível em: <https://www.inca.gov.br/sites/ufu.sti.inca.local/files/media/document/estimativa-2023.pdf>. Acesso em: 18 mar. 2024.
- LERNER, K.; VAZ, P. “Minha história de superação”: sofrimento, testemunho e práticas terapêuticas em narrativas de câncer. **Interface (Botucatu)**, v. 21, n. 60, p. 153-163, 2017.
- LOPES, A. Cuidado e empoderamento: a construção do sujeito responsável por sua saúde na experiência do diabetes. **Saúde Soc.**, São Paulo, v. 24, n. 2, p. 486-500, 2015.
- LUPTON, D. **Risk** – key ideas. Nova Iorque: Routledge, 1999.

- LUPTON, D. Apps as Artefacts: Towards a Critical Perspective on Mobile Health and Medical Apps. **Societies**, v. 4, p. 606–622, 2014.
- LUPTON, D. **Digital health**: critical and cross-disciplinary perspectives. Nova Iorque: Routledge, 2018.
- LUPTON, D. The sociology of apps. In: ROHLINGER, D.; SOBIERAJ, S. **The Oxford handbook of sociology and digital media**. New York: Oxford, 2020.
- MADIANOU, M.; MILLER, D. **Migration and new media**: transnational families and polymedia. Nova Iorque: Routledge, 2012.
- MAYER-SCHÖNBERGER, V.; CUKIER, K. **Big Data**: a revolution that will transform how we live, work, and think. Nova Iorque: Houghton Mifflin Harcourt, 2013.
- MEIRELLES, F. **Pesquisa Anual do Uso de TI**. 35ª ed. Rio de Janeiro: FGV, 2024. Disponível em: https://eaesp.fgv.br/sites/eaesp.fgv.br/files/u68/pesti_fgvcia_2024_-_resumo_ppt_0.pdf. Acesso em: 24 fev. 2025.
- MILLER, D.; HORST, H. O digital e o humano: prospecto para uma Antropologia Digital. **Parágrafo**, v. 2, n. 3, p. 91-111, jul./dez. 2015.
- MORDEN, A. *et al.* Rethinking ‘risk’ and self-management for chronic illness. **Social Theory & Health**, v. 10, n. 1, p. 78-99, 2012.
- MORLEY, J.; FLORIDI, L. The limits of empowerment: how to reframe the role of mHealth tools in the healthcare ecosystem. **Science and Engineering Ethics**, v. 26, n. 3, p. 1159-1183, 2020.
- SILVERSTONE, R. **Television and everyday life**. Londres: Routledge, 1994.
- SOSNOWY, C. Practicing patienthood online: social media, chronic illness, and lay expertise. **Societies**, v. 4, p. 316–329, 2014.
- VAN DIJCK, J. **The culture of connectivity**: a critical history of social media. Nova Iorque: Oxford University Press, 2013.
- VAN DIJCK, J. Datafication, dataism and dataveillance: Big Data between scientific paradigm and ideology. **Surveillance & Society**, v. 12, n. 2, p. 197-208, 2014.