

Mediatização do eu: uma proposta de análise exploratória em perfis de mulheres com câncer no *Instagram*¹

Verena de Almeida Guimarães²
Ivanise Hilbig de Andrade³
Universidade Federal da Bahia (UFBA)

RESUMO

Os ambientes digitais proporcionaram nos últimos anos novos olhares sobre a sociabilidade e desenvolvimento da subjetividade. Estamos imersos em um processo de *mediatização*, e a construção do *self* nesse contexto perpassa por ferramentas midiáticas. O artigo apresenta apontamentos iniciais da pesquisa em andamento no mestrado em Comunicação e Cultura Contemporâneas (Póscom/UFBA). Utilizamos a análise de estratégias enunciativas na formação dessa tipologia do discurso de si, especificamente de mulheres com câncer.

Palavras-chave: discurso, self, ambiente digital, mediatização, câncer

INTRODUÇÃO

“No ano de 2012, aos 21 anos de idade, descobri que estava com câncer, um linfoma de hodgkin, apareceram uns ‘caroços’, linfonodos espalhados pelo meu corpo, apareceram na virilha, axila, pescoço e for esse linfonodo que acendeu o alerta”. Esse relato está disponível no perfil do instagram de Juliana Paixão, com o *user @ameninadoslaços_*. A jovem descreve com detalhes como foi seu processo de adoecimento, quando foi diagnosticada com um tipo de câncer sanguíneo. O depoimento mescla a linguagem coloquial e termos da área médica.

Diante desse diagnóstico é possível que os pacientes se isolem e tenham medo de falar sobre o adoecimento, por conta de toda a carga negativa socialmente construída. No

1. Trabalho apresentado no **GP Comunicação, Divulgação Científica, Saúde e Meio Ambiente**, XXI Encontro dos Grupos de Pesquisas em Comunicação, evento componente do 44º Congresso Brasileiro de Ciências da Comunicação.
2. Mestranda do Programa de Pós Graduação em Comunicação e Cultura Contemporâneas da Universidade Federal da Bahia. Integrante do Centro de Estudo e Pesquisa em Análise de Discurso e Mídia (Cepad/UFBA) E-mail: guimaraesverena@gmail.com.
3. Doutora em Comunicação e Cultura Contemporâneas (UFBA) e Docente na Faculdade de Comunicação da Universidade Federal da Bahia. Vice-líder do Centro de Estudo e Pesquisa em Análise de Discurso e Mídia (Cepad/UFBA). E-mail: ivanise.andrade@ufba.br

entanto, conforme o trecho anterior, existem aqueles que compartilham suas experiências como uma forma de contribuir com o cotidiano de outros em situação semelhante. Essa troca não está restrita aos hospitais e clínicas especializadas, o espaço da internet propicia o surgimento de grupos que rompem as barreiras físicas, além de promover a expansão das informações.

As redes sociais nos permitem compartilhar histórias, informações e experiências que passamos no cotidiano. No ano de 2006, a revista Time elegeu “você” como pessoa do ano na tradicional edição de virada de ano, em 2006. Paula Sibilía (2016) explica a escolha: “eu, você e nós” estamos imersos em um processo de transformação nos modos de fazer, e conseqüentemente no modo de apreender o mundo. Sendo assim, compreendemos que as palavras enunciadas nas redes sociais não são apenas conteúdo compartilhado, mas também são “modos de dizer” (VERÓN, 2004).

Para compreender esse processo de construção do discurso de si em tempos hipermediatizados, o artigo se propõe a fazer um levantamento bibliográfico inicial sobre o tema, seguido de uma análise exploratória em perfis no *Instagram* de mulheres com câncer. Esse artigo faz parte de uma pesquisa em andamento no mestrado em Comunicação e Cultura Contemporâneas (Póscom/UFBA).

CONSTRUÇÃO DE SI NAS REDES SOCIAIS DIGITAIS

A pergunta “quem sou eu?” talvez nunca tenha sido tão usada. Para preencher um perfil em uma rede social, por exemplo, é necessário pensar um pouco sobre a resposta dessa indagação. Porém, vamos nos ater não ao conteúdo das *minibios* nos perfis que circulam na internet, mas sim em como essa possibilidade pode influenciar diretamente nosso processo de concepção sobre nós mesmos.

Segundo Harvard (2014), estamos vivenciando uma mediatização intensificada da cultura e da sociedade. O campo da opinião pública, inaugurado por Lippmann em 1922, se amplia com as novas tecnologias. Compreendemos a mediatização como um processo

que incorpora e transpassa as instituições sociais e culturais, tais como família, trabalho e religião, sendo assim, essas instituições são elementos fundamentais para entendermos a subjetividade.

De acordo com Coudry e Hepp (2017), o “eu online” irá reconfigurar como os indivíduos estão no mundo e quais são dos desdobramentos da hipermediatização. A partir do momento que essa pessoa está inserida na realidade social, ela faz parte de um processo de movimento contínuo. Por isso, para compreender o indivíduo e as mudanças da sociedade é preciso pensar nas redes sociais como esse espaço de disputas simbólicas e reconfigurações de paradigmas.

Foucault (1992) descreve a escrita de si como um exercício do pensamento sobre suas atitudes e percepções sobre o mundo. Assim como Couldry e Hepp (2016) ressaltam o processo de construção como constante, no qual cada um escolhe o que evidenciar a partir da sua experiência com o sensível, Foucault explica que, por mais que a escrita seja introspectiva sobre aspectos da própria vida, não se pode tirar tudo do fundo de si.

Por sua vez, compreendemos que falar sobre si, apesar de ser uma atividade social antiga desde muito antes do advento da internet, com as redes sociais nos deparamos com variáveis que influenciam a forma como esses discursos são elaborados e enunciados. Rettberg (2017) indica que neste contexto torna-se habitual indivíduos comuns compartilharem autorrepresentações com grandes audiências, antes só possível por meios de comunicação tradicionais. Se por um lado, os *smartphones* proporcionam o acesso cada vez mais simples, com ressalvas por conta das desigualdades socioeconômicas, por outro também presenciamos um funcionamento cada vez mais ditado por métricas. Portanto, expor seus sentimentos, vivências e pessoas em ambiente virtual também é uma questão de criar uma imagem para o público, que chamaremos de interagentes.

A constante interação com os outros, marcante nas redes sociais digitais, amplia as possibilidades de se repensar e criar discursos sobre si, conforme explica Cesar e Assis (2020, p.264) quando analisavam blogs pessoais: “É marcante também a presença de auto descrições, o que nos leva a crer que esses textos escritos e publicados on-line funcionam como um espaço para que seus autores construam suas próprias identidades.” O ambiente

pode ser hostil, por outro lado há a possibilidade de discussões e quebra de paradigmas sociais.

O processo de diagnóstico e tratamento do câncer, outrora tratado como um tabu, é apresentado nas redes sociais como uma espécie de diário íntimo exposto. Para Foucault (1992, p. 9), “narrativas de saúde fazem parte tradicionalmente da escrita de si” desde da escrita de cartas, a diferença é que, a partir dos instrumentos que temos atualmente, tornou-se comum compartilhar assuntos outrora privados na esfera pública. Além disso, o contato com grupos que passam pela mesma situação é um ponto construção e desconstrução de modos de viver.

O EU PACIENTE

Os perfis no instagram são uma forma dos pacientes compartilharem experiências do adoecer, o que se configura como um apoio positivo para enfrentamento da doença. Segundo Gadamer (1993, p.112) “(...) a saúde depende de vários fatores e, no final, encontra-se não somente a saúde, mas a reintrodução do paciente na sua antiga posição cotidiana”. Para o filósofo, o câncer é uma doença que move a rede de apoio do paciente, e por ser uma doença cujo estigma social é marcante, a recuperação extrapola a área médica, e a retomada do paciente às tarefas cotidianas também deve ser entendida como saúde. Um dos discursos encontrados nos canais analisados fala justamente desse atributo.

As pacientes relatam os procedimentos médicos, bem como a reação da família e de amigos frente ao diagnóstico, as alterações físicas que também modificam tanto a forma de se ver no espelho, quanto de se perceber no mundo e é nas mídias sociais que entendemos como o processo de adoecer vai além da dimensão biológica, principalmente por se tratar do câncer, uma doença bastante popular, cujas reverberações são vistas em várias esferas (BARBOSA e FRANCISCO, 2007).

Neste contexto, encontramos o termo “especialista por experiência” para denominar as pacientes que possuem autoridade para falar sobre o câncer, a partir do que vivem/viveram. Segundo Flichy (2016, p.30), o “amador não procura substituir o

profissional, nem mesmo agir como esse, mas desenvolve em seu lugar uma ‘expertise ordinária’, adquirida pela experiência(...)”. No caso dos amadores que compartilham nas redes sociais suas experiências com o câncer, falam de um lugar da vivência com a doença e as descobertas que teve durante o período. Se tornam experts do cotidiano.

A reconfiguração resultante do que os indivíduos produzem nas redes sociais transforma também a forma como os indivíduos se encontram no mundo. Durante toda a reflexão fica evidente como o processo de hipermediatização modifica as relações dos indivíduos com as instituições sociais, neste caso específico com o hospital (ou saber médico). Para prosseguir os estudos, é indispensável um entendimento mais aprofundado sobre a dinâmica das redes sociais e dos seus formatos. Compreender que fazem parte de um sistema com interesses econômicos e políticos, e de que forma isso reverbera na sua organização tanto simbólica quanto técnica. Dentro da área da saúde, observamos transformações na relação médico-paciente com o aparecimento dos *pacientes experts*.

Para Gradin (2008), o paciente *expert* é aquele que é ativo durante o diagnóstico e tratamento, pesquisa desde informações básicas até custos e tratamentos inovadores. O paciente passa a compreender seus direitos e possibilidades. O autor levanta debates acerca do movimento de empoderamento dos pacientes por meio da mídia. Este pensamento encontra-se bastante evidenciado nos perfis analisados. O “eu adoecido” se apresenta nas redes sociais como um paciente que conhece seu diagnóstico, sabe dos riscos dos tratamentos e faz questão de falar das suas experiências para outras pessoas, que por sua vez interagem e contam suas próprias histórias. E como essa socialização manifesta-se nos discursos sobre si mesmo?

PACIENTES EXPERTS NO INSTAGRAM

É importante salientar que no Brasil, a partir de dados do relatório relatório da *We are Social*, a rede social Instagram possui mais de 95 milhões de pessoas. Ainda segundo o documento, o país está entre os que mais utilizam a internet para esta finalidade. Portanto, apesar do projeto inicial ser focado em canais do *Youtube* de mulheres com câncer, a pesquisa tomou outros rumos a partir da migração dos perfis para o *Instagram*. Esta rede

social possui ferramentas que facilitam as postagens diárias e instantâneas. Por se tratar de pacientes oncológicos, que fazem acompanhamento médico constante, o *Instagram* se torna uma plataforma digital mais prática para compartilhar a rotina.

Em trabalho anterior, foram analisados dois canais que, juntos, somam um total de 214 vídeos depositados na plataforma do *Youtube*, o que possibilitou compreender a perspectiva, ou o posicionamento, de pacientes oncológicos acerca da doença, por meio de suas exposições nos ambientes virtuais (GUIMARÃES, 2019). Além disso, a pesquisa evidenciou a característica interativa dos discursos, uma vez que existe uma motivação tanto dos enunciadores, quanto dos co-enunciadores, de compartilharem o processo do adoecimento.

A primeira etapa da atual pesquisa se constituiu em um levantamento de influenciadoras em tratamento. Para definir quem são essas influenciadoras, consideramos que são “interagentes” que conseguem monetizar suas vidas, além de motivar mudanças de atitudes da sua audiência (ABIDIN, 2015). Para isso, as pessoas escolhem como apresentar-se ao seus seguidores, por meio das ferramentas disponíveis nas redes sociais virtuais.

Em dezembro de 2017, o Instituto Oncoguia realizou um encontro com os influenciadores digitais na área, tendo como proposta proporcionar palestras com especialistas da oncologia e da comunicação digital. O “I Encontro de Comunicadores Digitais no Mundo do Câncer Instituto Oncoguia” reuniu também influenciadoras que produzem conteúdo sobre o câncer para páginas pessoais em redes sociais digitais.

Para este artigo, analisamos dois perfis no *Instagram* de mulheres que estavam nesse evento: Linda Rojas e Jussara Del Moral. Atualmente, elas se dedicam em tempo integral à produção de conteúdo para as redes sociais digitais. Os perfis no *instagram* contam com uma *minibio* que já nos convoca a enxergá-las enquanto pacientes engajadas com a causa, e nos fornece informações acerca do tipo de câncer, ambas com diagnóstico de câncer de mama, porém no caso de Jussara Del Moral em estado de metástase.

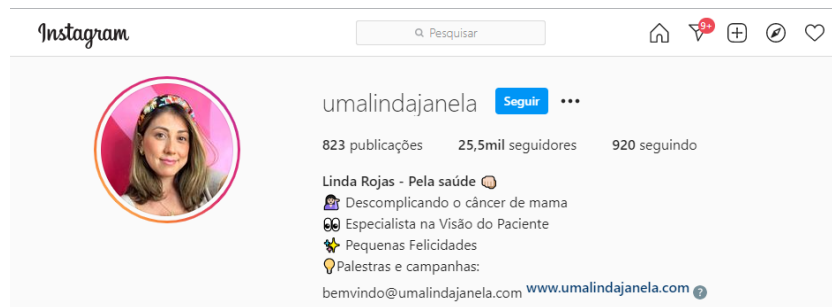


Imagem 1: Minibio Intagram de Linda Rojas.

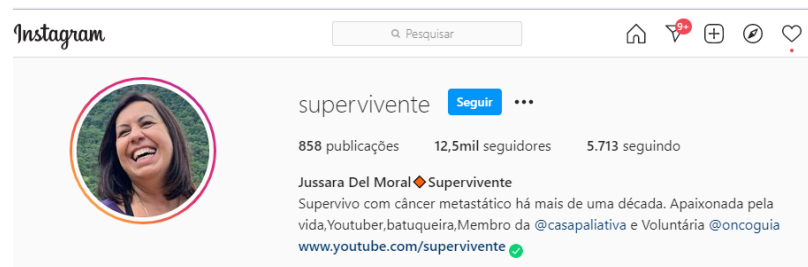


Imagem 2: Minibio Intagram de Jussara Del Moral.

Em ambos os perfis, a construção do discurso é pautada pela interação com o público e em tentar romper com essa imagem de “estado terminal”. Sabemos que a interação é uma das principais características das redes sociais, Para Foucault (1992) esta atividade de falar sobre si, faz parte do processo de formação do indivíduo, a prática desperta em nós características, pensamentos internos até então desconhecidos, nos prepara para agir e reagir a situações.

Portanto, não se trata apenas das palavras enunciadas e do conteúdo compartilhado, mas também dos “modos de dizer” vinculado à subjetividade de cada um (VERÓN, 2004, p.217). Segundo o autor, há duas instâncias fundamentais no funcionamento discursivo: o enunciado e a enunciação. O primeiro conceito representa o conteúdo, o que se quer dizer com o discurso. E a enunciação refere-se aos “modos de dizer” que é o conjunto de formas utilizadas para construir o discurso, a escolha das palavras, por exemplo. E para validar as informações compartilhadas pela paciente expert, a mesma dispõe da estratégia

de validar seu discurso com um representante do saber médico, como na demonstrado na imagem 3.

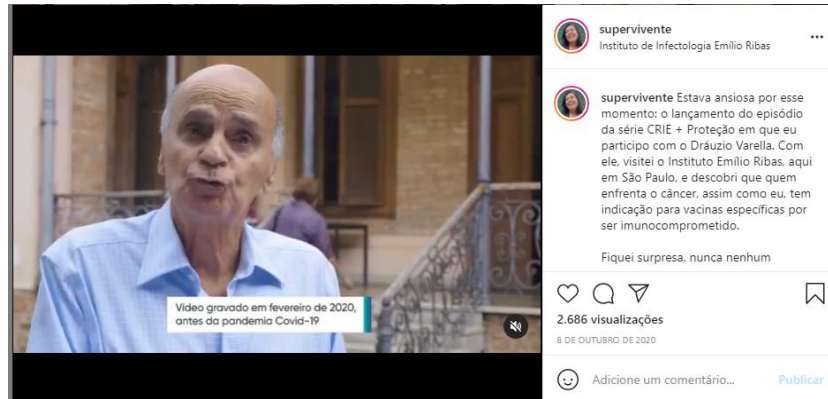


Imagem 3: Parcerias com Dr. Drauzio Varella fazem parte do conteúdo disponibilizado nas redes sociais de Jussara.

O percurso depende das vivências anteriores do co-enunciador do seu contexto histórico e social. Nos vídeos das pacientes oncológicas, quem assiste precisa, por vezes, compartilhar de um vocabulário específico. O trajeto de leitura de um paciente e de alguém que não seja, por exemplo, será diferente. Até mesmo dentro do grupo de pacientes de um mesmo tipo de câncer, cada um vivenciará o discurso de maneiras distintas, de acordo com o processo do diagnóstico ou tipo de tratamento.

Por falar sobre um processo subjetivo e pessoal, os discursos são caracterizados por um enunciador que fala de si mesmo, por isso a tipologia. Desse aspecto o conceito de intimidade é ressignificado, e o que outrora era dito como elemento interno, se torna externo. O progresso da mídia traz consigo uma nova perspectiva de intimidade, a qual se encontra em um desdobramento gradativo.

É importante salientar o recorte de gênero na análise dos discursos produzidos. Como mulheres, as mesmas sofrem o impacto do adoecimento enviesadas pelo contexto social machista e binário. A concepção adotada é a de que a *mediatização* é um processo complexo, que envolve uma sucessão de acontecimentos, além de questões históricas, socioculturais e políticas (VÉRON, 2014). A partir deste conceito, a escolha de mulheres

influenciadoras leva em consideração os efeitos colaterais da quimioterapia, que afetam símbolos ligados à construção social de feminilidade como o cabelo e os seios, conforme relatado por Linda em uma postagem sobre sua gravidez (imagem 4).



Imagem 4: Postagem de Uma Linda Janela sobre comentários da gravidez.

Temáticas acerca da vivência enquanto mulheres sempre são pautadas nos relatos. Assim como, relacionamento, família e sexualidade, tratados sob uma perspectiva de mulheres cis. Os efeitos do tratamento oncológico suscitam angústias nas pacientes, que vivem as representações sociais da mulher na sociedade. A repetição das características faz com que se firme uma identidade, estabelecendo assim uma relação de confiança com os inscitos. Também se mostram importantes as vivências pregressas dos interagentes, que vão interferir na própria concepção do *Ethos* (PALMIRA, 2009).

Considerações finais

O início da investigação sugere que os discursos produzidos também perpassam pela elaboração de crenças sobre si mesmo. A sociabilidade em ambiente virtual, assim como na interação face-a-face, influenciam a forma como nós nos percebemos como sujeitos. Não só limites físicos foram superados, mas também a forma de compreender a relação com o adoecimento. A proposta da pesquisa é prosseguir por meio de um estudo conjunto

entre a comunicação, psicologia e filosofia para compreender como se configura o processo de construção de si mesmo nas redes sociais em um contexto hipermediatizado.

Primeiramente, foi um processo interessante compreender o que é o ambiente digital. É um espaço presente no cotidiano, e as ferramentas usadas para estabelecer interação entre os participantes, a internet conecta grupos com traços em comum. Permite a visibilidade de discursos que outrora eram limitados a um grupo menor de pessoas. E além disso, através da possibilidade de publicar seus relatos, o enunciador pode utilizar da linguagem escrita e imagética para construir sua apresentação para o mundo.

Há um interesse em compreender quem somos nós e como nos formamos, certamente a comunicação é uma das chaves para responder estas questões. A forma como essas informações circulam no em ambientes digitais e transformam a vida das pessoas é uma discussão atual, ainda mais evidenciada durante a crise sanitária devido a COVID-19. Além disso, os estudos em comunicação podem contribuir ainda mais para a construção de estratégias na prevenção de doenças e no cuidado com a saúde.

REFERÊNCIAS

ABIDIN, Crystal. **Communicative intimacies: Influencers and Perceived Interconnectedness**. Ada: A Journal of Gender, New Media, and Technology, No.8. doi:10.7264/N3MW2FFG. 2015.

BARBOSA, Leopoldo Nelson Fernandes; FRANCISCO, Ana Lúcia. **A subjetividade do câncer na cultura: implicações na clínica contemporânea**. In: Revista da SBPH 10.1 (2007): 9-24. Disponível em: http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1516-08582007000100003.

CESAR, E; ASSIS, P. **Novos contornos da/na subjetividade contemporânea: os blogs e as práticas da escrita de si**. Rev Estação Literária. 2020;20:258–68.

COULDRY, N.; HEPP, A. **The mediated construction of reality: society, culture, mediatization**. Cambridge, UK; Malden, MA: Polity Press, 2016.

FLICHY, P.; FERREIRA, J.; AMARAL, A. **Redes Digitais: Um Mundo para os amadores. Novas relações entre Mediadores, Mediações e Mdiatizações.** Santa Maria, Facos - UFSC, 2016.

FOUCAULT, Michel. **A escrita de si. In: O que é um autor?** Lisboa: Passagens. 1992. pp. 129-160. A. O Que É Um Autor? 1992;129–60.

FRAGOSO, Suely **Métodos de pesquisa para internet - Orgs: Suely Fragoso, Raquel Recuero e Adriana Amaral.** Porto Alegre: Editora Sulina – Coleção Cibercultura, 2011.

GADAMER, H.G. **O caráter oculto da saúde.** Trad. de Antônio Luz Costa. Petrópolis: Vozes; 2006.

GARBIN, H.B.R.; PEREIRA NETO, A.F.; GUILAM, M.C.R. **The internet, expert patients and medical practice: an analysis of the literature.** Interface - Comunic., Saúde, Educ., v.12, n.26, p.579-88, jul./set. 2008.

GUIMARÃES, V. **Olá meninas! No vídeo de hoje, vamos falar sobre câncer. Análise do discurso sobre câncer nos canais do Youtube Supervivente e Tira o lenço e vai ser feliz.** 2018. Trabalho de Conclusão de Curso (Graduação em Comunicação Social) - Universidade Federal da Bahia.

HJARVARD, S. **Midiatização: conceituando a mudança social e cultural.** Revista MATRIZES, v. n°1, p. 21–44, 2014

OBSERVATÓRIO DE ONCOLOGIA. Dados abertos.

Disponível em < <https://observatoriodeoncologia.com.br/> > Último Acesso: 18/06/2021

RETTBERG, J. **Self Representation in Social Media.** 2017;1–30.

SIBILIA, Paula. **O show do Eu: A intimidade como espetáculo.** Ed. Contraponto, 2016

VERÓN, E. **Fragmentos de um tecido.** São Leopoldo: Editora Unisinos, 2004.