

Franciele Roberta **Cordeiro***

<https://orcid.org/0000-0001-6194-5057>

Júlia Brombila **Blumentritt****

<https://orcid.org/0000-0001-8455-5596>

Júlia Mesko **Silveira*****

<https://orcid.org/0000-0002-2857-8061>

Deborah Postiloni **Mourão******

<https://orcid.org/0000-0002-7799-9225>

Izadora Martins **Corrêa*******

<https://orcid.org/0000-0002-1945-4382>

Universidade Federal de Pelotas – Pelotas, Brasil

Nataniele Kmentt **da Silva*******

<https://orcid.org/0000-0001-9798-6547>

Universidade Federal de Santa Catarina – Florianópolis, Brasil

franciele.cordeiro@ufpel.edu.br – juliabrombilablumentritt@gmail.com – juliamesko6@gmail.com

deborah_mourao@hotmail.com – mizadora55@gmail.com – nat.kmentt.s@gmail.com

A morte é “pop”¹: análise de perfis sobre fim de vida e cuidados paliativos no Instagram

RESUMO

O objetivo deste artigo é analisar perfis sobre fim de vida e cuidados paliativos no Instagram. Para tanto, empreendemos uma pesquisa qualitativa, no campo da Enfermagem, vinculada aos Estudos Culturais, em sua vertente Pós-Estruturalista. Analisamos, a partir da noção de discurso, publicações de 207 perfis públicos, das quais emergiram duas unidades de análise: Morte e cuidados paliativos – as mídias sociais como novo espaço pedagógico; e Luto, reflexões e sentimentos – a narrativa como estratégia de cuidado de si e dos outros. Os perfis eram administrados, em sua maioria, por mulheres que narram experiências em relação ao adoecimento, à finitude e ao luto. Observamos representatividade de perfis vinculados a projetos sociais e universitários ou a profissionais, notadamente atrelados aos saberes psi. Verificamos que os discursos circulantes nos perfis corroboram a constituição de uma norma sobre o que é uma boa morte e um luto adequado. No Instagram, os cuidados paliativos surgem como uma disciplina que determina as práticas orientadas, são um dispositivo de segurança, pois permitem a configuração de uma nova gestão do morrer, facilitada pelas mídias sociais, que viabilizam uma busca por tornar a morte um tema popular na atualidade.

Palavras-chave: Morte; Cuidados Paliativos; Redes Sociais Online; Cultura; Pesquisa Qualitativa.

* Doutora em Enfermagem pela Universidade Federal do Rio Grande do Sul (UFRGS). Professora da Faculdade de Enfermagem e do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade Federal de Pelotas (UFPEL). CV: <http://lattes.cnpq.br/2797617482539855>

** Graduação em Enfermagem pela Universidade Federal de Pelotas (UFPEL). CV: <http://lattes.cnpq.br/9876012362185682>

*** Graduada em Enfermagem pela Universidade Federal de Pelotas (UFPEL). CV: <http://lattes.cnpq.br/2205919560006605>

**** Graduada em Enfermagem pela Universidade Federal de Pelotas (UFPEL). CV: <http://lattes.cnpq.br/9595789109068352>

***** Graduação em Enfermagem pela Universidade Federal de Pelotas (UFPEL). CV: <http://lattes.cnpq.br/2676813197026040>

***** Mestranda junto ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade Federal de Santa Catarina (UFSC). CV: <http://lattes.cnpq.br/2178834539532534>

¹ O termo “pop” aqui utilizado faz referência à abreviação do termo “popular”, usado como sinônimo de algo disseminado, comum, como o sentido atribuído à palavra na expressão “música pop”. Nela, o termo faz referência ao que é originário do povo, em oposição à música clássica ou erudita. No dicionário brasileiro da língua portuguesa, como definições para popular, constam: “Que é comum, usual entre o povo”; “que provém do povo”; “que tem a simpatia do povo”. Popular (2021). In: Michaelis Dicionário Brasileiro da Língua Portuguesa. <https://michaelis.uol.com.br/moderno-portugues/busca/portugues-brasileiro/popular>



Death is “pop”: An analysis of Instagram profiles about the end of life and Palliative Care

ABSTRACT

This article aims to analyze Instagram profiles about the end of life and Palliative Care. To such end, we conducted a qualitative research study in the nursing field, linked to Cultural Studies, in their Post-Structuralist current. From the notion of discourse, we analyzed posts from 207 public profiles, from which two analysis units emerged: Death and Palliative Care - The social media as a new pedagogical space; and Mourning, reflections, and feelings - Narrative as a strategy for self-care and to care for others. Most of the profiles were administered by women who narrated experiences in relation to illness, finitude, and mourning. We noticed the representativeness of profiles linked to social and university projects or to professionals, markedly linked to the psy knowledge. We verified that the discourses circulating in the profiles corroborate the constitution of a norm about what good death and adequate mourning are. In Instagram, Palliative Care emerges as a discipline that determines guided practices; it is a safety device because it allows configuring a new way of managing death, eased by social media, which enables a search to turn death into a popular and current topic.

Keywords: Death; Palliative Care; Online Social Networks; Culture; Qualitative Research.

La muerte es “pop”: Un análisis de perfiles de Instagram sobre el final de la vida y los Cuidados Paliativos

RESUMEN

O objetivo deste artigo é analisar perfis sobre fim de vida e cuidados paliativos no Instagram. Para tanto, empreendemos uma pesquisa qualitativa, no campo da Enfermagem, vinculada aos Estudos Culturais, em sua vertente Pós-Estruturalista. Analisamos, a partir da noção de discurso, publicações de 207 perfis públicos, das quais emergiram duas unidades de análise: Morte e cuidados paliativos – as mídias sociais como novo espaço pedagógico; e Luto, reflexões e sentimentos – a narrativa como estratégia de cuidado de si e dos outros. Os perfis eram administrados, em sua maioria, por mulheres que narram experiências em relação ao adoecimento, à finitude e ao luto. Observamos representatividade de perfis vinculados a projetos sociais e universitários ou a profissionais, notadamente atrelados aos saberes psi. Verificamos que os discursos circulantes nos perfis corroboram a constituição de uma norma sobre o que é uma boa morte e um luto adequado. No Instagram, os cuidados paliativos surgem como uma disciplina que determina as práticas orientadas, são um dispositivo de segurança, pois permitem a configuração de uma nova gestão do morrer, facilitada pelas mídias sociais, que viabilizam uma busca por tornar a morte um tema popular na atualidade.

Palabras-clave: Morte; Cuidados Paliativos; Redes Sociais Online; Cultura; Pesquisa Qualitativa.



Desde os anos 2000, mídias sociais como o Facebook e, mais recentemente, o Instagram, divulgam informações que podem ou não influenciar questões de saúde, uso de vestimentas, lazer e educação. Um estudo realizado com transplantados renais em um grupo no Facebook demonstrou como aqueles pacientes criaram novas formas de vida para acessar serviços de saúde, direitos, trabalhar ou realizar atividades diárias, a partir do que compartilhavam diariamente na mídia social (Roso e Kruse, 2017). Outro estudo utilizou as mídias sociais citadas, além do aplicativo de compartilhamento de mensagens WhatsApp, para divulgar informações sobre a Doença por Coronavírus 2019 (Covid-19) (Souza et al., 2020). Ainda, o Instagram e o Youtube demonstraram ser importantes meios para veicular tecnologias educacionais, como vídeos e folhetos, com vistas a esclarecer e orientar os usuários dessas mídias, especialmente jovens adultos, sobre os cuidados paliativos (Silva, Blumentritt e Cordeiro, 2021).

As mídias sociais, como o Instagram, possuem um papel cada vez mais central na cultura ocidental contemporânea. É por meio delas que jovens, adultos, idosos e, até, crianças, interagem com o mundo, narram suas vidas e têm acesso a uma variedade de produtos de todas as ordens, desde negócios até entretenimento. Stuart Hall, um clássico estudioso dos Estudos Culturais,² destacava, em 1997, a importância das mídias, de maneira ampla, nas práticas e na constituição das sociedades contemporâneas. Hall destaca o encurtamento das distâncias e a mudança na noção de tempo e espaço que as mídias em formato digital permitiram, além da homogeneização de atitudes, uma vez que aquilo que circula em uma parte do mundo rapidamente se dissemina para outras regiões. Acessar informações e imagens que permitem conhecer o outro e seu cotidiano, transformando identidades sociais, tornou-se rotineiro e sedutor, considerando o poder de captura das imagens (Hall, 1997).

Nesse sentido, o Instagram se diferencia das outras mídias sociais, pois seu foco incide sobre a publicação de imagens. Segundo a descrição dos próprios desenvolvedores, essa mídia busca aproximar as pessoas e objetos, permitindo a expressão de cada um, formando comunidades e conectando personalidades, grupos ou projetos. Possibilita, também, a criação de conteúdos e passa a visibilizá-los, tornando cada usuário um potencial influenciador em certas áreas, como Educação, Saúde, Marketing ou Moda.³

² Os Estudos Culturais são um campo de estudos interdisciplinares que tensionou o conceito de Cultura diante das transformações sociais, comportamentais e de valores na Inglaterra, após o final da Segunda Guerra Mundial. Naquele contexto, foi identificado o crescimento da indústria cultural, como propaganda, cinema, revista, que passaram a circular aspectos da vida cotidiana e a modificar hábitos e estilos de vida da população. Inicialmente, as pesquisas centraram-se na compreensão dos modos de vida do homem “comum”, do proletariado concebido como desprovido de “cultura”. Cultura era então compreendida como o saber, as práticas institucionais e de pensamento dominantes, associadas a uma tradição, idioma e espaço específicos. Os estudos dos meios de comunicação em massa, em uma perspectiva marxista, despontam neste período. Essa perspectiva, utilizada nas análises, evidenciava como as relações econômicas influenciavam a organização social e política. As formas de pensamento, os valores compartilhados e o sentido de vida produzido nas camadas ditas “populares” passaram a ser descritos. A partir do final dos anos 1970 e início dos anos 1980, ocorre uma virada em relação aos Estudos Culturais, com o pensamento de Michel Foucault. O dualismo estabelecido nas análises é questionado, assim como há uma busca de entendimento das relações entre os movimentos culturais, que são dinâmicos e interferem uns nos outros. O conceito de classe é dissolvido e outras noções, como gênero, linguagem e poder passam a ser utilizadas na observância da constituição de identidades, subjetividades e práticas. Além do macro, também ocorreu uma consideração em torno dos microespaços e das relações nos diferentes níveis e instituições sociais (Escosteguy, 2011; Escosteguy, 2000).

³ Instagram. (2021). *About Instagram's Official Site*. <https://about.instagram.com/>



Assim, há uma potencialidade das mídias sociais como moduladoras de comportamentos, recurso pedagógico e disparadoras de reflexões que, por vezes, não tinham espaço em discussões cotidianas, como é o caso da morte e do morrer. Louis-Vincent Thomas (2010), antropólogo francês, considera que todas as civilizações, em alguma medida, negam e temem a morte, devido ao seu poder de dissolução e que ameaça a continuidade e permanência individual e coletiva. Descreve, ainda, a sociedade contemporânea como “necrofóbica”, que rejeita a morte a todo custo. Rodrigues (2006) aponta que, a partir do século XVIII, a morte foi considerada tabu, devido à Revolução Industrial e à emergência do pensamento cartesiano, que culminou na divisão entre corpo e alma, no desejo e busca da imortalidade tornando o corpo objetificado e passível da intervenção da Ciência.

Assim, o tabu e a negação da morte podem ser observados, por exemplo, nos rituais de luto que visam regular a desordem e a instabilidade por ela provocados, que dão a sensação de imortalidade, pelas crenças transcendentais. Ou ainda, pelas estratégias das ciências biomédicas, que tentam afastar ou gerenciar as circunstâncias em que a morte ocorre. Elas evidenciam as tentativas de domínio pelo homem. Contudo, nem os modernos tratamentos que buscam controlar as doenças e os sintomas dela decorrentes conseguem apaziguar a angústia, o medo e os mistérios que envolvem a morte (Thomas, 2010).

Para Luper (2010), a morte pode ser compreendida como a cessação da capacidade dos mecanismos biológicos de se manterem e se renovarem ou, ainda, a perda irreversível do controle em relação aos processos vitais que mantêm um corpo. Ademais, ela tem relação com a existência e o estado de extinção da mesma, com a perda da identidade, dos papéis que uma pessoa ocupa em um grupo social e com as condições de persistência. Segundo Louis-Vincent Thomas (2010, p. 70), na concepção moderna, a morte não é mais “uma realidade ontológica inscrita fatalmente ao homem”, ela oscila entre o natural e o artificial. De acordo com a concepção natural, a morte é encarada como sinônimo de doença, sobre a qual é possível intervir e tratar por meio do artificial, das tecnologias que buscam retardá-la ou evitá-la. Não há espaço, ou não se quer fornecer espaço ao acaso.

Para o mesmo autor, existem diferentes tipos de morte, que compartilham o poder de ruptura: a morte física, que ocorre mediante redução da matéria corporal a uma substância homogênea, sem ordenação nem energia; a morte espiritual, evidenciada pela condenação da alma por algum tipo de pecado, que é destinada ao lugar de separação e punição conhecido como inferno; a morte psíquica, manifestada pelo comportamento melancólico de quem não quer morrer e se sente assombrado pela possibilidade real e iminente de não mais existir; e a morte social, representada pelo isolamento, afastamento ou institucionalização (Thomas, 2010).

O morrer é um processo, que envolve o declínio inevitável dos mecanismos fisiológicos que antecedem a morte em horas, dias ou meses (Hui et al., 2014). Em uma perspectiva sociológica – a que mais interessa neste estudo, o morrer é um dar-se conta da morte que tem um tempo determinado para acontecer e, assim, modificar as formas de relação com a existência no mundo. Essas transformações são provocadas tanto pela pessoa que vivencia o processo quanto por aqueles que estão à sua volta (Kellehear, 2016).



Nos últimos anos, há uma emergência de blogs,^{4,5} perfis em mídias sociais,^{6,7} cursos de aperfeiçoamento para pessoas leigas ou profissionais^{8,9} e, até, festivais¹⁰ com *celebridades* na área dos cuidados paliativos (CP), onde as pessoas narram suas experiências em relação ao adoecimento, ao morrer, à morte e ao luto. Identificamos uma busca de aproximação e de tornar o tema da morte popular, na direção de evento usual entre todos, em seus diferentes espaços.

Pesquisas têm demonstrado como as mídias sociais, em especial o Facebook, se tornaram um território de performances do corpo (Sibila, 2015) em relação aos mais variados comportamentos, dentre eles, os rituais em torno da morte (Ribeiro, 2015; Sangalli e Martinuzzo, 2017; Rezende, Aureliano e Menezes, 2021) e do adoecimento (Conrad, Bandini e Vasquez, 2016). A performance pode ser caracterizada como um ato desempenhado por alguém que busca uma atuação ótima, constante aprimoramento e validação, a partir dos olhos e julgamento de outrem. Esse último aspecto é primordial no contexto das mídias sociais, por funcionarem sustentadas no exibicionismo, na espetacularização e no reforço daqueles que seguem uns aos outros. Por meio das performances nas mídias sociais cada um constrói um personagem para si e o torna visível (Sibila, 2015). Assim, as mídias sociais se tornaram instrumento de aproximação, formação de redes de apoio, de escrita e narrativa de si.

Como exemplo de pesquisa na área, destacamos a tese de Renata Rezende Ribeiro (2015), na qual a autora analisou comunidades virtuais constituídas por perfis de pessoas mortas, identificando que elas operam no resgate e manutenção da memória e da biografia de quem partiu. Ao encontro, Rezende et al. (2021) analisaram, sob a mesma perspectiva teórica da presente pesquisa, a formação de subjetividades contemporâneas a partir da exposição em mídias sociais.

As autoras identificaram que elas favorecem o compartilhamento e modulam as experiências em relação ao ser mãe, adoecer e vivenciar a terminalidade da vida. Sobre essa última, com base na análise de dois casos midiáticos de suicídio assistido, apontaram uma estética referente às cenas da morte. Em certa medida, foram performáticas devido às escolhas de composição do leito de morte e, também, as imagens e falas eleitas para transmissão ou publicação. Ao mesmo tempo em que ambos os suicídios evidenciam aceitação, o gesto de compartilhar publicamente as experiências concernentes à própria morte pode ser uma forma de negação, já que sua exposição acarreta eternização de suas histórias no universo das mídias sociais (Rezende et al., 2021).

Sangalli e Martinuzzo (2017) investigaram a percepção de 873 usuários sobre os conteúdos referentes à morte que circulam no Facebook. Nessa mídia, os autores identificaram que a morte se torna visível por meio de páginas informativas, de pessoas que compartilham vivências de luto, indignação com a violência e representações artísticas. As principais

⁴ *Portrait of a dying mom: essays on parenting, living and dying*. <http://diaryofadyingmom.blogspot.com/>

⁵ *Alice's bucket list*. <http://alicepyne.blogspot.com/>

⁶ *Grupo de Apoio Câncer/Camila Maria Galdino de Oliveira*. <https://www.instagram.com/grupodeapoiocancer/>

⁷ *Lenço do dia*. <https://www.instagram.com/lencododia/?hl=pt-br>

⁸ *Humana vida. Cursos Online*. <https://www.humanavida.com.br/cursos-on-line/>

⁹ *AmorTser. Tecendo amor pelo ser. Até o fim*. <https://www.amortser.com.br/page1.html>

¹⁰ *Festival Brasileiro Internacional InFinito*. <https://festivalinfinito.etc.br/>

formas de acesso a esses conteúdos foram por intermédio de amigos que compartilham publicações das páginas, ou páginas de jornais que os usuários “seguem” e publicam as notícias na plataforma para divulgação. Conforme os autores, as mídias sociais, como o Facebook, resgatam o caráter domado da morte no contemporâneo, na medida em que elas contêm cenas no cotidiano que evocam o fim, aproximando da imagem da morte, de modo a estimular o pensamento sobre a morte.

Demonstramos aqui relevância das mídias sociais na formação de identidades e subjetividades na contemporaneidade, especialmente no que tange aos modos de significar e ritualizar as experiências de fim de vida e morte. Dentre as mídias, nas pesquisas, o Facebook é a mais explorada, o que indica a importância de investigar outro território emergente: o Instagram. Trata-se de uma mídia social em ascensão, com crescente aderência dos usuários, na qual as performances se sobressaem, por imagens, em fotos e vídeos. Dessa forma, delineamos as questões norteadoras: Quais as características de perfis sobre fim de vida e cuidados paliativos no Instagram? Como são veiculadas publicações sobre fim de vida e cuidados paliativos em tais perfis? Para respondê-las, é preciso analisar os perfis sobre fim de vida e cuidados paliativos no Instagram.

Método

Pesquisa de abordagem qualitativa, documental, com aproximação aos Estudos Culturais, na vertente Pós-Estruturalista¹¹. Os Estudos Culturais são um movimento político, social e filosófico, além de um campo de investigação que, desde a segunda metade do século XX, busca entendimento de comportamentos, expressão e estilos de vida, por meio de uma “virada” no entendimento de cultura. Nessa perspectiva, considera-se que o que é produzido, independentemente da classe social e econômica ou do meio, integra a cultura, como formas de constituição do mundo (Costa, Silveira e Sommer, 2003).

Trata-se de uma oposição à visão elitista que considerava a arte clássica, representada pela música erudita, pelas grandes obras literárias, pelo teatro ou o cinema, como produtora de sentidos, entendidos como verdadeiros. Segundo a perspectiva dos Estudos Culturais, todo e qualquer produto oriundo da construção de um grupo social tem potência de produção e criação de posicionamentos e modos de vida em determinada sociedade (Costa et al., 2003).

O estudo do que circula em jornais, revistas de grande circulação junto a públicos específicos, em novelas, músicas populares, como funk, entre outros, são exemplos sobre o modo como os Estudos Culturais privilegiam os diferentes locais de análise que produzem

¹¹ O Pós-Estruturalismo é considerado um movimento filosófico que transformou as formas de pensar e escrever, sob a égide do desconstrutivismo, que rompeu com as ideias de homogeneidade e valoriza o pluralismo. O movimento originário na França é um dos mais destacados na literatura, ao qual estiveram ligados certos pensadores, como Michel Foucault, Jacques Derrida, Julia Kristeva, Jean-François Lyotard e Gilles Deleuze. O movimento teve inspiração no pensamento de Friedrich Nietzsche. Sob o viés do Pós-Estruturalismo, critica-se a metafísica e a transcendência, busca-se desnaturalizar verdades tidas como certas e universais, refutam-se os binarismos, a partir do entendimento de que os mesmos limitam as formas de compreensão e constituição do mundo, celebrando a diferença e a dissolução da primazia de um sujeito “consciente” em detrimento da linguagem na constituição das coisas. Há ênfase na diversidade de olhares e leituras possíveis sobre determinado objeto histórico (Peters, 2000).

diferentes sujeitos (Kruse et al., 2018). Há um deslocamento no entendimento e na maneira como a cultura invade a vida, interpelando os indivíduos, por meio de diferentes telas e espaços, transformando seus papéis sociais e, conseqüentemente, suas identidades (Hall, 1997).

O cenário desta pesquisa foi a mídia social Instagram, escolhida por considerar a circulação de imagens e vídeos nesta plataforma, bem como seu modelo de funcionamento, que se sustenta em publicações breves, cujo público espectador é caracterizado por quem segue determinado perfil. O Instagram permite a criação de uma rede com pessoas de diferentes idades, que influenciam umas às outras, com alcance e impacto nos modos de vida da atualidade.

Essa mídia social conta com a possibilidade de publicações, denominadas *postagens*, de fotos e vídeos na linha do tempo, uma espécie de mural permanente no perfil de cada usuário. A essas postagens é possível reagir por *curtida*, simbolizada por um botão em formato de coração, com valor positivo em relação ao postado; pelos comentários, representado por uma caixa de fala, nos quais permite-se a expressão de cada seguidor e do próprio proprietário do perfil por texto ou emojis; pelo encaminhamento da publicação a outras pessoas por meio do botão encaminhar, com formato de um desenho de avião semelhante aos elaborados em papel; ou ainda é possível salvar a publicação acionando o botão salvar, disponível sob a forma de uma bandeira com dois recortes ao meio na parte inferior. A descrição pode ser observada na Figura 1.



Figura 1. Botões de reação e interação no Instagram.
Fonte: Instagram (2021).

O Instagram também conta com vídeos curtos, denominados *reels*, os quais, no período da coleta de dados, tinham duração de até 15 segundos, e os vídeos do tipo *stories*, com visualização por 24 horas que, posteriormente, são automaticamente removidos dos perfis. É uma modalidade de operação que vai ao encontro da rapidez com que se constroem e se desconstróem as relações na contemporaneidade “líquida” – segundo expressão de Zygmunt Bauman (2011), mediadas pelo estar online, offline, disponível ou indisponível, em um tempo cada vez menor para prestar atenção em si e nos outros.

A coleta de dados ocorreu em perfis públicos sobre fim de vida e cuidados paliativos, entre outubro de 2020 e março de 2021. Para tanto, foram considerados como critérios de inclusão: perfis com modo de visualização público, de profissionais, instituições de saúde, sociedades de conhecimento, associações, projetos de ensino, pesquisa ou extensão, ligas acadêmicas ou

pacientes que compartilham publicamente suas experiências de adoecimento; com publicações em português, inglês ou espanhol; ativos em 2020 e 2021. Foram excluídos os perfis sem imagem de identificação, que não tinham descrição na biografia e que fossem dedicados exclusivamente para divulgação de eventos ou venda de cursos em cuidados paliativos.

A coleta foi realizada por quatro estudantes de enfermagem e uma doutora, professora orientadora e coordenadora da pesquisa, diretamente no Instagram, acessando a ferramenta “buscar”, inserindo individualmente os termos¹² em português, inglês e espanhol, respectivamente: cuidados paliativos, paliativos, paliativas, morte, morrer, final de vida, luto, *palliative care*, *palliative*, *death*, *death cafe*, *dying*, *end-of-life*, *muerte*, *morir*. Além disso, foi inserida a expressão “*pallium*”. Foi aplicado o filtro “contas”, de modo a identificar os perfis, excluindo publicações aleatórias associadas aos termos com marcações específicas.

Inicialmente foi realizado um levantamento das páginas existentes, por título ou identificação. Vale ressaltar que o Instagram permite visualização de 60 perfis, no máximo. Assim, após modificar as palavras-chave, foram identificados 217. Posteriormente, foram acrescentados os perfis para uma primeira verificação dos assuntos abordados. Foram consultados os perfis para identificar outras páginas relacionadas às temáticas, não encontradas na busca inicial. Após essa fase, quatro perfis não foram mais encontrados, três eram específicos para divulgação de congresso e simpósio, um era alemão, um sobre divulgação de artigos e um não contava com identificação, com resultado de 207 perfis, os quais foram mantidos para compor o material empírico de análise.

Os perfis foram consultados novamente, um de cada vez, para extração de dados por meio de um formulário criado no programa *Google Forms*, com o objetivo de identificar as seguintes informações: título e endereço da página, assunto abordado na biografia, verificação e certificação da página pelo Instagram, tipo de perfil, país, número de publicações, número de seguidores, conteúdo dos vídeos e fotos, temas mais abordados no perfil, foto e vídeo mais “curtidos”. No que concerne aos últimos, foram extraídas as legendas que os acompanhavam e a descrição do conteúdo imagético pela coletadora responsável.

Essa descrição foi realizada de forma livre, entretanto padronizada pela coordenadora da pesquisa, considerando as cores utilizadas, as pessoas presentes nas cenas retratadas, as vestimentas, os papéis que ocupavam, os temas e os símbolos utilizados. Tais elementos foram estabelecidos com base no conceito de discurso, segundo do filósofo francês Michel Foucault (2014). Finalizada essa fase, todas as descrições foram revisadas pelas coletadoras, em conjunto, para organização, após correções.

Os dados foram organizados no Google Planilhas: aqueles oriundos das legendas de fotos e vídeos, bem como a descrição realizada foram gerenciados pela coordenadora da pesquisa e uma das acadêmicas no programa *Atlas.ti*, na versão *cloud* para estudante e na versão

¹² A expressão “*death cafe*” se refere ao encontro de pessoas em bares, restaurantes ou ambientes agregadores com compartilhamento de bebidas e comida, para discutir o tema morte. O termo “*pallium*” significa manto de proteção e está na origem do movimento *hospice* moderno e da expressão *paliar*, com relação com os cuidados paliativos. A expressão *pallium* é utilizada atualmente como título de diversos cursos de formação em cuidados paliativos, ligas acadêmicas ou outras páginas. Assim, ambos os termos foram acrescentados às buscas, por estarem em voga e com ampla utilização, no meio da tanatologia e dos cuidados paliativos, com a finalidade de ampliar o número de perfis identificados.

de demonstração. No programa, para os vídeos, foram gerados 26 códigos correspondentes a 752 excertos; para as fotos, também foram construídos os mesmos 26 códigos para 1.279 excertos. Neste artigo apresentamos e discutimos os dados referentes ao código *Temáticas*. A partir dele foram construídas duas unidades de análise, com base na similaridade dos temas identificados: *Morte e cuidados paliativos: as mídias sociais como um novo espaço pedagógico*; e *Luto, reflexões e sentimentos: a narrativa como estratégia de cuidado de si e dos outros*.

Os dados foram problematizados, considerando elementos da análise de discurso de inspiração foucaultiana. Neste tipo de análise busca-se dar visibilidade às relações históricas de práticas discursivas (textos, falas, imagens) e não discursivas (gestos, hábitos, disposição de objetos, pessoas, arquiteturas), que constituem um discurso. Além disso, trata-se de discernir as posições do sujeito e de descrever as relações de poder entre quem os evoca (Fischer, 2013).

Discursos, no sentido foucaultiano, são mais que um conjunto de signos ou atos de fala. Eles se manifestam por meio da linguagem (escrita, imagem) e são práticas que formam os objetos dos quais emergem (Foucault, 2017). Assim, é possível referir discursos religiosos, políticos e médicos, pois eles constituem e modificam as práticas regidas segundo tais critérios (Foucault, 2014). Para que determinado discurso ganhe força e seja produtivo, no sentido das relações de poder, existem formas que o controlam, tanto externas quanto internas, dentre as quais privilegiamos nesta pesquisa a disciplina e a rarefação. A disciplina determina a formulação de novas e diferentes proposições que podem emergir e contar com caráter de verdade, em dado momento histórico. A rarefação contempla as regras e os rituais realizados pelos sujeitos que os proferem, os jogos e as relações de poder que permitem sua circulação, fazendo com que tenham maior ou menor força de verdade (Foucault, 2014).

Por fim, quanto aos aspectos éticos, destaca-se que, por serem dados de domínio público, não há necessidade de submissão ao Comitê de Ética em Pesquisa, conforme o disposto na Resolução nº 510/2016.¹³ A identidade dos perfis foi preservada por uso de pseudônimos criados com a letra “P”, acrescida do número correspondente à ordem de coleta realizada no formulário (P1, P2, P3...).

Resultados

Em relação à caracterização dos 207 perfis analisados, quanto à localização, 71% eram do Brasil; 6,3% dos Estados Unidos da América; 3,9% da Austrália; 3,4% da Argentina; 2,9% do Canadá; 2,4% do Reino Unido; 1,9% do México; 1,4% da Colômbia; 1,4% da Espanha; 1% da Irlanda; 0,5% da Escócia; 0,5% da Índia; 0,5% da Jamaica e em 3,4% não foi possível identificar a localização. No que concerne ao tipo de página, constatou-se predominantemente páginas de caráter profissional (38,2%), seguidas das pessoais (22,7%), projeto social (21,7%), liga acadêmica (9,7%), grupo de apoio (8,7%), institucional (7,7%), associação (4,3%), grupo de pesquisa (1,4%), projeto de extensão (1,4%), projeto de ensino (0,5%) e projeto de pesquisa (0,5%). Das páginas analisadas, apenas 1% possuía o símbolo de verificação fornecido pela mídia social Instagram.

¹³ Ministério da Saúde. (2016). Resolução nº 510 de 07 de abril de 2016.



Quanto aos conteúdos das publicações, estes versaram desde relato de vivência pessoal com doença que não responde ao tratamento modificador ou em final de vida, relato ou reflexão de profissionais, grupos ou associações sobre CP, narrativas sobre luto, divulgações de ações de cuidado em serviços de CP, divulgação de cursos, oficinas e especializações, ações de projetos de ensino, pesquisa e extensão, até reflexões gerais sobre o morrer e a morte. Como estratégia para veiculá-los, identificamos o recurso às imagens, sobretudo aquelas relacionadas à natureza, ao próprio rosto (selfie), ao desenho associado com mensagem reflexiva, além de fotos em meio a amigos e familiares.

Morte e cuidados paliativos: as mídias sociais como um novo espaço pedagógico

Dentre os temas das publicações, destacaram-se a definição de cuidados paliativos, o esclarecimento em torno de mitos e dúvidas sobre essa filosofia de cuidados.

Muitas pessoas acham que cuidado paliativo é só para quem está morrendo. Está aí um grande erro! Cuidado paliativo é muito mais que isso. É pensar e planejar a VIDA até que a morte chegue. E não é a vida a qualquer custo, mas sim com qualidade e respeito à autonomia do paciente.¹⁴

Vídeo com frases e explicações: três mitos comuns sobre cuidados paliativos.¹⁵

Cuidado paliativo não é sobre morrer, mas como viver bem até lá.¹⁶

*Primeira cena: a receita de um paciente na qual está escrita “P/ ****, tramadol 50 tomar de 6/6hr”. Em cima, como um pensamento do médico, “Quando pensei que tratei da dor do paciente...” Na próxima cena – ele, sorrindo, ao entregar a receita para a paciente, correndo fingindo ser a paciente com os seguintes componentes: “componente emocional”, “componente social” e “componente espiritual”.¹⁷*

Os perfis esclarecem seus “seguidores” acerca de cuidados e procedimentos específicos da área, tais como extubação paliativa, além de explicar terminologias relacionadas ao campo da finitude e da bioética.

Mioclonia pós-extubação paliativa!! Mesmo assim foi realizada a retirada da ventilação e a mesma voltou a apresentar drive respiratório, e ficou eupneica apenas com 0,5 ml/h de morfina, depois aumentado para 1,5 ml/h na bomba de infusão contínua.¹⁸

Nesse primeiro vídeo, apresento as diferentes nomenclaturas usadas a

¹⁴ Legenda de foto do perfil 190 extraída por Júlia Mesko Silveira, na mídia social Instagram, em 08 fev. 2021, Pelotas, Rio Grande do Sul, Brasil.

¹⁵ Descrição de conteúdo de vídeo do perfil 81 realizada por Deborah Postillioni Mourão, na mídia social Instagram, em 13 dez. 2020, Pelotas, Rio Grande do Sul, Brasil.

¹⁶ Legenda de foto do perfil 190 extraída por Júlia Mesko Silveira, na mídia social Instagram, em 08 fev. 2021, Pelotas, Rio Grande do Sul, Brasil.

¹⁷ Legenda de foto do perfil 31 extraída por Júlia Mesko Silveira, na mídia social Instagram, em 23 out. 2020, Pelotas, Rio Grande do Sul, Brasil.

¹⁸ Legenda de vídeo do perfil 207 extraída por Júlia Mesko Silveira, na mídia social Instagram, em 22 fev. 2021, Pelotas, Rio Grande do Sul, Brasil.



*redor do mundo para se referir à eutanásia e ao suicídio assistido.¹⁹
10 Mandamentos dos Paliativistas. E no centro escrito: 1. Não matarás.²⁰*

A morte foi apontada como tema sobre o qual todos devem pensar. Para tanto, foram identificadas estratégias com a finalidade de aproximar as pessoas em relação ao assunto, que variaram desde a interface com a psicologia até a literatura.

*Morte e morrer na perspectiva da psicanálise. Hoje contamos com a presença da psicóloga e psicanalista [nome da profissional]. Ela aborda a psicanálise nos cuidados paliativos diante a possibilidade da morte !²¹
MORRENDO PARA FALAR – O tópico desta semana se concentra em “Datas de morte” em nosso calendário e como usá-las como um bom começo de conversa sobre sua experiência pessoal com a morte com a família e amigos.²²*

*Porque também podemos falar sobre a morte com poesia e música.²³
Começando a semana com um pouco de magia direto da Hogwarts Paliativa Harry Potter e Cuidados Paliativos.²⁴*

Além da explicação sobre terminologias, cuidados e desmistificação em torno dos cuidados paliativos, do morrer e da morte, os perfis esclarecem os espectadores acerca de rituais envolvidos no final da vida e os ritos fúnebres.

Como Doulas do Fim da Vida, vemos o poder da natureza tomando as rédeas durante o processo de morte. Muito parecido com uma gestante em trabalho de parto, nossos corpos passam por uma série de mudanças que são marcadores da proximidade da morte. Orientar os entes queridos nessas mudanças ajuda a proporcionar uma experiência de morte mais sustentada e informada.²⁵

Os carregadores de caixão dançarinos estão fazendo sucesso nos memes da quarentena que satirizam situações trágicas de morte ou acidentes. É quase um remake das pegadinhas do Faustão.²⁶

Com vistas a aproximar o público ao qual se destinam os conteúdos, os responsáveis pelos perfis utilizam a estratégia da pergunta ou de uma forma de escrita semelhante a um convite para uma interlocução ou para reflexão, que pode ser realizada por intermédio de um exercício

¹⁹ Legenda de vídeo do perfil 161 extraída por Júlia Brombila Blumentritt, na mídia social Instagram, em 29 jan. 2021, Pelotas, Rio Grande do Sul, Brasil.

²⁰ Legenda de foto do perfil 207 extraída por Júlia Mesko Silveira, na mídia social Instagram, em 22 fev. 2021, Pelotas, Rio Grande do Sul, Brasil.

²¹ Legenda de vídeo do perfil 182 extraída por Júlia Mesko Silveira, na mídia social Instagram, em 07 fev. 2021, Pelotas, Rio Grande do Sul, Brasil.

²² Legenda de vídeo do perfil 84 extraída por Deborah Postillioni Mourão, na mídia social Instagram, em 18 dez. 2020, Pelotas, Rio Grande do Sul, Brasil.

²³ Legenda de vídeo do perfil 25 extraída por Deborah Postillioni Mourão, na mídia social Instagram, em 23 out. 2020, Pelotas, Rio Grande do Sul, Brasil.

²⁴ Legenda de foto do perfil 101 extraída por Júlia Brombila Blumentritt, na mídia social Instagram, em 05 jan. 2021, Pelotas, Rio Grande do Sul, Brasil.

²⁵ Legenda de foto do perfil 83 extraída por Deborah Postillioni Mourão, na mídia social Instagram, em 18 dez. 2020, Pelotas, Rio Grande do Sul, Brasil.

²⁶ Legenda de foto do perfil 69 extraída por Franciele Roberta Cordeiro, na mídia social Instagram, em 27 nov. 2020, Pelotas, Rio Grande do Sul, Brasil.

de empatia, o que significa com a imaginação em determinada situação. Expressões coloquiais são utilizadas para tornar as temáticas mais próximas dos que entram em contato pelos perfis.

Eutanásia, Distanásia, Ortotanásia, Kalotanásia e Mistanásia?! Eitaaaa! Quantos nomes diferentes pra falar de morte... Pois é! E você sabe a diferença entre eles?! Arrasta pro lado e entenda um pouquinho de cada conceito, todos muito utilizados quando se fala em doenças fora de possibilidades terapêuticas de cura, e muito discutidos dentro do campo dos Cuidados Paliativos! Já parou pra pensar no quanto é importante entender e pensar sobre a morte?²⁷

Como será que Deus escolhe as Mães de anjos? Primeiro ele procura dentre tantas, aquela cuja força é extremamente grande, e que ao mesmo tempo seja muito sensível, sensível o bastante para sentir que dentro dela independente de 4, 10 ou 40 semanas, já existia uma vida. Ele escolhe uma mulher de fibra, que vá encarar a vida de frente mesmo depois de se sentir devastada e sem rumo. [...].²⁸

Luto, reflexões e sentimentos: a narrativa como estratégia de cuidado de si e dos outros

Os perfis foram utilizados como uma forma de compartilhar sentimentos, como dor, tristeza e angústia diante da perda e da experiência do adoecimento. Nesse espaço, para além dos profissionais de saúde, pessoas narram suas histórias e dividem com o público do Instagram o que vivenciaram. Dentre os 207 perfis analisados, desconsiderando as páginas de ligas acadêmicas e projetos, nos quais constavam uma descrição dos administradores, 58 eram conduzidos por mulheres. Uma das vivências mais compartilhadas foi em relação ao luto.

A trajetória de uma viúva no seu primeiro ano de luto.²⁹

No vídeo, uma atriz relata como foi perder seu irmão e também como foi vivenciar uma perda gestacional.³⁰

Um relato de uma mãe que perdeu seu filho, ela conta momentos que esteve presente junto a ele.³¹

O vídeo aborda a perda de um filho por suicídio.³²

Profissionais, sobretudo da área da psicologia, ou perfis de projetos, também utilizam o Instagram para orientar as pessoas sobre o que é considerado normal ou anormal, a partir de uma perda. Alguns perfis realizam postagens para educar aqueles que terão contato com

²⁷ Legenda de foto do perfil 189 extraída por Júlia Mesko Silveira, na mídia social Instagram, em 08 fev. 2021, Pelotas, Rio Grande do Sul, Brasil.

²⁸ Legenda de foto do perfil 170 extraída por Júlia Mesko Silveira, na mídia social Instagram, em 03/02/2021, Pelotas, Rio Grande do Sul, Brasil.

²⁹ Descrição de conteúdo de vídeo do perfil 10 realizada por Júlia Mesko Silveira, na mídia social Instagram, em 20 out. 2020, Pelotas, Rio Grande do Sul, Brasil.

³⁰ Descrição de conteúdo de vídeo do perfil 30 realizada por Franciele Roberta Cordeiro, na mídia social Instagram, em 23 out. 2020, Pelotas, Rio Grande do Sul, Brasil.

³¹ Descrição de conteúdo de vídeo do perfil 50 realizada por Júlia Mesko Silveira, na mídia social Instagram, em 28 out. 2020, Pelotas, Rio Grande do Sul, Brasil.

³² Descrição de conteúdo de vídeo do perfil 194 realizada por Franciele Roberta Cordeiro, na mídia social Instagram, em 11 fev. 2021, Pelotas, Rio Grande do Sul, Brasil.

pessoas enlutadas, outros são utilizados como meio de atrair clientes para abordagens online, com maior intensidade a partir do advento da pandemia da COVID-19.

O luto ainda é um tabu na nossa sociedade, e por isso é muito comum não saber como reagir frente a uma pessoa enlutada. No post, estão algumas situações corriqueiras.³³ Apesar de saber racionalmente que o vínculo com aquela pessoa era nocivo, adoecia o seu emocional e feria a sua identidade, você viveu ou está vivendo – se estiver passando pela situação – uma perda. E perdas geram reações características do processo de luto. Um luto com alta probabilidade de complicar e se tornar crônico, considerando os machucados sofridos nessa dinâmica destrutiva de poder e abuso. [...] pensando nisso, eu separei nesse post algumas orientações fundamentais para você viver o seu luto e o distanciamento de quem te feriu de forma mais saudável e adaptativa.³⁴

Dentre os sentimentos expressos, constam a solidão e a saudade, e os modos de enfrentamento são compartilhados. A saudade e a solidão estiveram relacionadas à morte de um ente querido, e aos efeitos dessa ausência. As pessoas narram suas experiências em relação à condição clínica, para que outras aprendam com o que elas passaram e tenham conhecimento sobre a trajetória da doença.

Agradecendo a instituição “Asas para Heróis” que deu a oportunidade para um homem falar sobre o que está sentindo com a queda de cabelo devido ao tratamento de câncer.³⁵ Falando sobre como fazer um memorial com artesanato para um ente querido.³⁶ Ela apresenta um pote de vidro, com o rótulo escrito “Sentiu saudade? tire um recadinho e lembre-se de mim”. Dentro do pote há bilhetes em papéis dobrados.³⁷

Por fim, reflexões foram suscitadas nos “seguidores”, que abordam, majoritariamente, a tomada de decisão diante de situações de final de vida.

*O que acontece se você não puder falar por si mesmo em situações de saúde? Quem iria?³⁸
Desse paciente está saindo sua “alma/espírito” do corpo e nela há uma corda amarrada e profissionais de saúde tentando puxá-la de volta ao corpo. É uma alusão aos tratamentos mantenedores de vida, em que os profissionais estão tentando salvar a todo custo a vida daquela pessoa.³⁹*

³³ Legenda de foto do perfil 111 extraída por Nataniele Kmentt da Silva, na mídia social Instagram, em 15 jan. 2021, Pelotas, Rio Grande do Sul, Brasil.

³⁴ Legenda de foto do perfil 66 extraída por Franciele Roberta Cordeiro, na mídia social Instagram, em 27 nov. 2020, Pelotas, Rio Grande do Sul, Brasil.

³⁵ Descrição de conteúdo de vídeo do perfil 24 realizada por Deborah Postillioni Mourão, na mídia social Instagram, em 23 out. 2020, Pelotas, Rio Grande do Sul, Brasil.

³⁶ Descrição de conteúdo de vídeo do perfil 85 realizada por Deborah Postillioni Mourão, na mídia social Instagram, em 18 dez. 2020, Pelotas, Rio Grande do Sul, Brasil.

³⁷ Descrição de conteúdo de vídeo do perfil 88 realizada por Franciele Roberta Cordeiro, na mídia social Instagram, em 28 dez. 2020, Pelotas, Rio Grande do Sul, Brasil.

³⁸ Legenda de vídeo do perfil 20 extraída por Deborah Postillioni Mourão, na mídia social Instagram, em 22 out. 2020, Pelotas, Rio Grande do Sul, Brasil.

³⁹ Descrição de foto do perfil 135 realizada por Nataniele Kmentt da Silva, na mídia social Instagram, em 20 jan. 2021, Pelotas, Rio Grande do Sul, Brasil.

Discussão

Cuidados Paliativos foi a temática mais frequente nos perfis analisados. Os CP são considerados como uma filosofia de cuidados e uma abordagem multidisciplinar direcionada ao controle de sintomas e do sofrimento associado à saúde de pessoas (adultos e crianças) com doenças que ameaçam a vida e suas famílias (WHO, 2018; IAHP, 2018; NQF, 2006). A Organização Mundial da Saúde (OMS) recomenda que o acompanhamento segundo essa abordagem seja precoce, preferencialmente desde o diagnóstico, com continuidade na trajetória do adoecimento, inclusive após o óbito, durante o processo de luto de familiares. Acrescente-se a orientação de sua oferta concomitantemente aos tratamentos curativos (OMS, 2018).

Outras produções literárias de associações internacionais recomendam o início do acompanhamento sob CP quando a doença não responde mais ao tratamento modificador (Ferrel et al., 2016; NQF, 2006). Em alguns países, como a França e os Estados Unidos da América, até o momento em que há resposta da doença ao tratamento modificador, são ofertados cuidados de suporte (*supportive care*), notadamente em áreas como a Oncologia, para contemplar os aspectos biopsicossociais que envolvem o adoecimento, mas não necessariamente questões de finitude (Hui et al., 2012). Em 2020, uma atualização e validação do conceito realizada por um painel de especialistas, que serviu de base para a proposta conceitual da *International Association for Hospice and Palliative Care* (IAHP), indica que embora não se restrinjam ao final da vida, pessoas e famílias nessas condições tendem a se beneficiar dos CP, devido à elevada carga de sofrimento e demandas físicas, sociais, espirituais e psicológicas oriundas da terminalidade (Radbruch et al., 2020).

Nessa última proposta de atualização notamos o uso de uma nova terminologia – sofrimento associado à saúde: “é grave quando não pode ser aliviado *sem intervenção médica* e quando compromete o funcionamento físico, social, espiritual e/ou emocional” (Radbruch et al., 2020, p. 761, grifo nosso). Assim, a atualização do conceito marca uma posição em relação à primazia do saber biomédico na gestão do final da vida. Tal primazia é identificada em publicações sobre CP no Instagram, que não são recentes e remontam ao surgimento dessa modalidade assistencial nos anos 1960, com o movimento *Hospice* na Inglaterra, rebatizado em Quebec, em 1975, de Cuidados Paliativos (Lamau, 2014).

Os CP modernos contam com forte viés religioso e biomédico. As médicas Cicely Saunders e Elizabeth Kubler-Ross foram as principais responsáveis por este tipo de discurso. Ambas tiveram experiências durante a Segunda Guerra Mundial e eram religiosas. Dessa forma, ao constituírem e sistematizarem saberes sobre os cuidados às pessoas diante da morte resgataram visões de mundo e valores da religião, especialmente a Católica, para os CP, como por exemplo, o amor, a família, a aceitação da vida, a resignação, a valorização da espiritualidade e a ritualização da morte (Lamau, 2014).

A década de 1970 conta com uma institucionalização e medicalização da morte, cujo cenário é o hospital. Sob essas condições cresceram os questionamentos, não sobre a morte em si, mas sobre a forma racionalizada e distante como a Medicina e a área da saúde de maneira geral, realizava a gestão do final da vida (Castra, 2014). Despontam movimentos pró-



eutanásia e reivindicadores dos direitos dos doentes, que se consideravam expropriados das decisões acerca de seus corpos em situações de adoecimento (Menezes e Barbosa, 2013).

Verifica-se, assim, a confluência de saberes e moralidades na construção de uma nova especialidade: os Cuidados Paliativos. Eles foram impulsionados e legitimados pela OMS no final dos anos 1980, sendo recomendados como a abordagem específica sob a qual pessoas com doenças terminais deveriam ser cuidadas. Cria-se, a partir de então, um modelo sobre o que passaria a ser considerada uma “boa morte”: aquela que é aceita; em que se resgatam as individualidades segundo suas biografias, que são compartilhadas entre os seus e com os outros; que têm suas circunstâncias controladas pelos saberes biomédicos, psi e religiosos; marcada pela resolução de pendências afetivas, reconciliações e realização de desejos (Menezes e Barbosa, 2013).

Embora os CP contem com um discurso de preservação da autonomia dos indivíduos acerca das decisões sobre seu fim e controle das circunstâncias em torno de sua própria morte, Michel Castra, sociólogo francês, compreende que eles são uma forma contemporânea de administrar o final da vida. Para o autor,

Os cuidados paliativos podem ser interpretados não como uma nova forma de ritualização do final da vida, mas como uma nova forma de distanciar a morte. Uma morte que é sempre uma ameaça para a ordem social. Deste ponto de vista, os cuidados paliativos constituem um procedimento, um meio de conter essa violência simbólica e tentar reconstruir relações sociais. Eles também podem, assim, serem considerados um meio de atenuar coletivamente a angústia e a violência da morte (Castra, 2014, p. 71).

Nessa direção, em nossas análises observamos que os responsáveis pelas publicações buscam esclarecer os espectadores sobre a definição e as práticas de cuidado associadas aos CP. Orientam a indicação de procedimentos, de sinais e sintomas, explicando, principalmente, que essa abordagem não é exclusiva às pessoas em final de vida. Para tanto, utilizam um tipo específico de linguagem, que aproxima as pessoas das nomenclaturas e terminologias da área biomédica, o que pode ser indicado pelos perfis 190, 53, 18 e 16 apresentados nos resultados.

O conteúdo abordado nos perfis se sustenta na definição de CP proposta pela OMS e, também, na rede discursiva que historicamente legitima os CP. Conforme evidenciado no excerto do perfil 207, há um viés educativo e religioso na forma de comunicação com o público, o que pode ser ilustrado pela apresentação dos mandamentos paliativistas, com a expressão: “não matarás!”, que remete à forma de escrita e narrativa dos próprios mandamentos bíblicos.

Assim, há uma disseminação desse modo legitimado de cuidar, que se tornou um dispositivo de segurança. Os CP podem ser compreendidos como um dispositivo de segurança, na medida em que integram as táticas de governo para conduzir uma população, característica inerente à biopolítica. A biopolítica desponta no século XVIII como forma de governo das coisas e da vida. A partir desse período, verifica-se, no cenário europeu, a introdução da estatística nas artes de governar, a organização dos saberes sobre as doenças, os cálculos sobre as taxas de morbidade e mortalidade, o que culminou no estabelecimento de normas pelos Estados,

visando otimizar os investimentos sobre a vida das populações, na tentativa de afastar a morte e potencializar a vida (Foucault, 2008). Sob a biopolítica, quando a morte se torna inevitável, são produzidas estratégias para geri-la de modo menos oneroso possível em termos econômicos, sociais, emocionais e políticos (Foucault, 2008; Silva e Kruse, 2013).

Assim, a partir da biopolítica, é preciso persuadir a população sobre aquilo que se quer tornar a norma ou padrão acerca das escolhas, comportamentos e condutas sobre os corpos em determinada sociedade. Trata-se de uma tática para orientar e convencer a população: os artefatos culturais, como manuais, cartilhas, entre outros, que são facilmente consumíveis e aceitos (Silva e Kruse, 2013). Tais documentos possuem aceitabilidade, pois tornam visíveis e põem em circulação saberes compartilhados por atores denominados *experts* em diferentes áreas da Ciência e em saberes outros, que os ditos acadêmicos. Na análise de manuais de cuidados paliativos, há indicativos de que eles se tornam um território sob o qual são acionados saberes das ciências da saúde, sociais, filosóficos, religiosos, entre outros, que influenciam a compreensão sobre o que é saúde, doença, vida e morte no contexto do movimento paliativista.

Dessa forma, tanto manuais e instituições consultadas pelos administradores dos perfis quanto os perfis em si servem como meio de tradução de conhecimentos acerca dos CP. Eles operam prescrevendo normas, comportamentos, posicionamentos e maneiras de cuidar, diante de doenças ameaçadoras da vida. Para tanto, são acionados números (idade de pacientes, dosagem de medicamentos utilizados, listagem de indicações de livros, cartas ou dicas), conforme ilustrado nos excertos dos perfis 31 e 207, com o objetivo de indicar à população as melhores “opções”, quando alguém se depara com situação semelhante. Os perfis corroboram, portanto, a instituição dos CP como dispositivo de segurança, na medida em que permitem às pessoas recalcularem suas escolhas, que serão direcionadas para evitar o investimento em tecnologias e equipamentos onerosos ao Estado, a si próprias, suas famílias, e inapropriados diante da situação de adoecimento irreversível e/ou morte iminente.

O conhecimento sobre CP até recentemente era restrito a alguns grupos profissionais da área da saúde. Por meio das mídias sociais, potencializa-se sua difusão, tornando-os “pop”/ popular, um saber que circula para familiarização com este tipo de discurso. Dessa maneira, o Instagram constitui um potente dispositivo pedagógico que investe nas emoções das pessoas, a partir de mensagens, fotos, textos, ressignificando e dando multiplicidade a determinados saberes, valores e hábitos (Lopes e Beck, 2020).

São disseminados aspectos técnicos, cuidados clínicos, além de outras estratégias, como musicoterapia e técnicas não farmacológicas para alívio de sintomas, o que pode repercutir em sua aceitação, diante de situações de escolha e tomada de decisão no final da vida. Conforme evidenciado por Cordeiro e Kruse (2015), consideramos que as mídias

sociais, enquanto artefatos da cultura, desempenham papel fundamental na construção de um currículo do final da vida.⁴⁰

Embora os CP não se restrinjam ao final da vida, o morrer e a morte são assuntos indissociáveis nessa abordagem, considerando o próprio contexto do movimento *hospice* moderno, precursor dos CP. Na primeira metade do século XX a morte se tornou interdita. Um tema sobre o qual não se devia falar ou pensar, por estar associada ao pesar e à negatividade. As pessoas passaram a ter repulsa da morte e dos rituais que a envolvem. Por exemplo, crianças foram afastadas de funerais, os cuidados com os moribundos se deslocaram do domicílio para o hospital e os profissionais de saúde se tornaram os responsáveis por decidir sobre o que se deve ou não fazer em termos de intervenção sobre o corpo de quem morre (Ariès, 2017).

As tecnologias biomédicas reposicionaram os doentes, tornando-os espectadores do seu fim, com a participação de médicos ou familiares, nas decisões sobre as condições do morrer. As sociedades modernas tornaram, assim, a morte selvagem, afastando-a do imaginário e pensamento coletivo (Ariès, 2017). Ao encontro, é válido tensionar que os próprios CP adquirem legitimidade social com a adesão médica ao movimento paliativista, resultando na incorporação de tecnologias biomédicas na organização dos CP e na criação de associações e sociedades que passam a determinar diretrizes, publicar guias e manuais sobre as melhores práticas de cuidado na área (Alonso, 2013; Menezes e Heilborn, 2007).

O uso de técnicas específicas para manejo da dor, formas calculadas de comunicar uma notícia, a oferta de dispositivos e mobiliários que transformam domicílios em espaço semelhante ao do hospital – e prolongam os dias finais da existência – são práticas que buscam a humanização do cuidado, ao mesmo tempo em que continuam a medicalizar o final da vida (Cordeiro, 2017; Alonso, 2013). Um processo que não precisa ser analisado sob a perspectiva de ser bom ou ruim, mas como complementar, e que coloca em voga e em prática essa nova gestão da morte e de suas circunstâncias (Alonso, 2013).

No século XXI são produzidas diferentes estratégias para posicionar a morte na ordem do dia, tornando-a um tema comum ou “pop”. Como identificamos nas publicações do Instagram analisadas nesta pesquisa, os recursos à música, literatura e poesia são algumas dessas estratégias. Corroborando esse achado, Sengik e Ramos (2015) apontam que a leitura de obras literárias para crianças nas escolas colabora para uma formação do conceito de morte e construção de significados a ela associados. A literatura permite significar e configurar interpretações sobre eventos experienciados ou sobre os quais ainda se pode viver.

Dessa forma, as publicações e relatos sobre o fim da vida nas mídias sociais viabilizam o consumo de conteúdos sobre finitude, aproximando-a do cotidiano, um movimento balizado nos CP e no campo de saberes que o sustenta, que impulsiona uma compreensão da

⁴⁰ O termo “currículo do final da vida” foi cunhado e descrito em artigo de Cordeiro e Kruse (2015). No artigo, as autoras apresentam parte dos resultados de uma dissertação de mestrado (Cordeiro, 2013) na qual se analisou como a mídia impressa no Brasil elabora um caminho – ou um modelo – que direciona escolhas em relação às decisões sobre o final da vida. Demonstrou-se como se constrói a imagem das pessoas doentes, quem são os *experts* que circulam nas páginas das revistas, autorizados a proferir verdades a serem aceitas e que as tornam visíveis. Igualmente, verificou-se que após “educar” sobre as melhores decisões, as revistas criam estratégias para avaliar aqueles que estão preparados ou não para decidir sobre o seu fim e, dessa forma, conduzir (ou não) a sua própria terminalidade.

morte como evento natural, do qual não se tem escapatória e com o qual é preciso ter contato e proximidade. Há uma tentativa de tornar a morte novamente domada (Sangalli e Martinuzzo, 2017).

Além do estabelecimento de um jeito específico de educar e convencer sobre CP, verifica-se um trabalho em relação à escrita que acompanha as imagens, sob a forma de legenda. Trata-se de uma estética utilizada na tentativa de favorecer a comunicação e tornar mais agradável e descontraído um assunto considerado desconfortável para a maioria das pessoas.

No Instagram, o uso de legendas funciona complementando os sentidos que se pretende atribuir às imagens (Luz, 2015). Nesse sentido, os administradores de perfis *online* mobilizam certos recursos, como o uso de escrita que se aproxima da linguagem falada cotidianamente e de símbolos compartilhados por um grupo, visando persuadir o público sobre um propósito particular, produzindo sentidos e tornando as mensagens mais atrativas. Esse estilo de escrita busca transpor os usuários de suas práticas de vida cotidiana do mundo presencial para o mundo *online* (Barton e Lee, 2013). No caso dos perfis analisados nesta pesquisa, as práticas são as prescrições em relação a comportamentos e tomada de decisão, narrativas de vivências ou esclarecimentos de conceitos vinculados aos CP e à morte.

Cria-se uma espécie de território aberto para aqueles que se identificam com o tema, seja por razões profissionais ou pessoais, para construírem outras experiências e práticas, por meio da linguagem e de interações estabelecidas. Esse movimento de construção ocorre pela estrutura de “convite” das publicações, o uso de emojis, de exclamações e interrogações, em que tais símbolos marcam a intenção e o tom do enunciador. A ferramenta “comentários” também permite, àqueles que se sintam à vontade, contribuição a partir de seus pontos de vista (Barton e Lee, 2013). Desse modo, configura-se uma comunidade com linguagem e identidade comum, marcadas pelos princípios e símbolos dos CP.

Essa estética da escrita é entendida aqui como uma forma de ritualização da palavra, de rarefação dos discursos sobre o morrer e a morte no contemporâneo. A rarefação envolve as condições de funcionamento de um discurso, sobre quem pode e como deve proferir algo, “define os gestos, os comportamentos, as circunstâncias, e todo o conjunto de signos que deve acompanhar o discurso; fixa, enfim, a eficácia suposta ou imposta das palavras, seu efeito sobre aqueles aos quais se dirigem, os limites de seu valor de coerção” (Foucault, 2014, p. 37).

Segundo essa acepção, observamos similaridade para além da linguagem, também quanto a quem coloca em circulação discursos sobre os CP e a morte nos perfis. Em relação aos sujeitos, em sua maioria são mulheres, profissionais de saúde, vinculadas aos saberes da Psicologia e da Medicina. Identificamos perfis nacionais e internacionais das denominadas “doulas da morte”, mulheres que acompanham as pessoas durante o processo de morrer, ritualizando este evento, ou, ainda, pessoas/mulheres “comuns”, até então infames, no sentido foucaultiano de não terem fama nem luzes direcionadas para si (Foucault, 2003), que vivenciam ou vivenciaram transformações provocadas pela doença, pelo sofrimento, pelo morrer ou pela perda, e que fizeram da mídia social um espaço para sua transformação e reconstrução. A partir de então, passaram a ocupar uma posição de verdade positiva nas relações de poder instauradas com os demais usuários, demarcando a aceitabilidade sobre o que por elas é proferido.

Histórica e culturalmente, o cuidado diante das diferentes etapas da vida, desde o nascimento até a morte, possui atravessamento de gênero e de relações de poder. A partir delas é atribuída às mulheres a responsabilidade com as crianças, os homens, os idosos e os moribundos. Conforme sustenta Collière:

Através do corpo da mulher entra-se na vida e também no caminho que conduz à morte. [...] O banho após o óbito, os cuidados com vestimentas em torno do qual se elaboram todos os tipos de rituais de purificação, de embalsamamento, e para o retorno da alma ao mundo dos mortos, continuam sendo coisa de mulher praticamente até nossos dias (2009, p. 22).

A partir do século XVIII, com a separação da Igreja do Estado e a ascensão do pensamento científico, o cuidado, que era de responsabilidade de religiosas, passa a ser exercido por enfermeiras. Na Inglaterra, Florence Nightingale foi uma das responsáveis pela organização da Enfermagem moderna, tendo evocado discursos de benevolência, caridade, vocação e moralidade, em termos de comportamento e conduta pessoal, na instauração da profissão (Collière, 2009).

Na França, era necessário que as alunas das escolas de formação de enfermeiras se filiassem a instituições religiosas e, dentre as obrigações, constava o dever de servir. Assim, no hospital, considerado como santuário do sofrimento, devia contar com a servidão das enfermeiras, ao doente, mas especialmente ao médico – homem, a quem devia obediência.

Nessa direção, Menezes e Heilborn (2007) indicam que há diferentes atravessamentos de gênero e posições de hierarquia na constituição dos CP como nova especialidade médica. Ao tomarem como material de análise o resultado de observações e interações em congressos, cursos e serviços de cuidados paliativos, verificaram que profissionais atuantes na área eram majoritariamente mulheres. Ao questionarem os motivos da escolha pela área, a sensibilidade, o aspecto emocional e o lado maternal, acolhedor, foram destacados. Ademais, compaixão, devoção e amor foram atributos mencionados como importantes para quem deseja atuar em CP.

As autoras constataram ainda a existência de preconceito em relação à especialidade, quando comparada àquelas em que há predomínio masculino, como cirurgia e neurologia. Ao mesmo tempo, notaram a inclusão gradativa de homens nos CP, o que tornou mais visível a especialidade, concomitantemente à transformação do que era um campo de atuação e de conhecimento multidisciplinar, em mais um campo de atuação e de especialização da Medicina (Menezes e Heilborn, 2007).

Na análise aqui desenvolvida, os CP despontam como a disciplina que determina o que circula e é aceito como verdade, que se sobressai, que convence, provoca adesão e respeito. Trata-se da disciplina que se sustenta em instituições e em saberes, os quais são aplicados, valorizados e compartilhados por uma sociedade (Foucault, 2014).

Nesse sentido, identificamos nas publicações discursos da individualidade, da positividade em relação à vida, da aceitação do sofrimento e da fé em um transcendente, manifestado pela figura de Deus, conforme ilustrado nos excertos dos perfis 50 e 170. Eles modulam os comportamentos em relação ao final da vida no contemporâneo. Tais discursos,

sustentados nos CP, determinam o que é considerado como uma boa morte, e apresentam um caráter doutrinário em relação aos que proferem verdades e aqueles que as aceitam e difundem, pelo compartilhamento do que é postado, para atingir e capturar outras pessoas.

Assim, os elementos associados à espiritualidade passam a ser incorporados como produtores de saúde, de uma boa morte e, também, no enfrentamento do luto. Toniol (2017) analisou a categoria espiritualidade no âmbito da OMS, identificando que, desde 1948, quando a instituição foi fundada, ela apareceu institucionalizada nas políticas de saúde. A noção de espiritualidade na OMS foi instituída de modo a contemplar as medicinas tradicionais. A partir da constituição do Conselho Mundial de Igrejas e da Comissão de Médicos Cristãos, visava-se incorporar as especificidades religiosas e valores de diferentes culturas e países na formulação das políticas de saúde. Assim, a busca se centrava em sua aceitação, pelos grupos aos quais se dirigiam. Com a formulação da noção de espiritualidade e sua vinculação a uma prática de significado individual, que não está necessariamente vinculada a uma religião em particular, ela ganha força e é incorporada nas políticas e programas de saúde, independentemente da cultura ou religião de cada população (Toniol, 2017).

Cervelin e Kruse (2015) analisaram como a espiritualidade circula em manuais e livros de CP, indicando que tais artefatos possibilitam que profissionais de saúde questionem pessoas em final de vida sobre a história espiritual. Para tanto, de maneira sistematizada, *experts* constroem roteiros análogos aos de anamnese, utilizados na prática clínica de instituições de saúde. Trata-se de uma forma de conhecer os pacientes para governá-los, para influenciar seus modos de ser e agir, diante da terminalidade. Em outras palavras, trata-se da gestão dessa outra dimensão, que não era até então do domínio da Ciência e da Medicina, mas também passa a ser incorporada no modelo de gestão do final da vida, a partir dos CP, voltados à produção de uma boa morte.

A partir dos discursos que circulam nos perfis institui-se uma instância semelhante a uma doutrina, que tem como função unir indivíduos e separá-los daqueles que não compartilham os mesmos objetivos ou elementos de pertencimento comum. Nesse sentido, as doutrinas realizam uma dupla sujeição, tanto dos sujeitos que falam aos discursos como dos discursos aos que falam (Foucault, 2014).

Um dos temas com maior destaque nessa doutrina foi o luto, que pode ser considerado como rito de passagem, pois ele envolve uma sequência cerimonial durante a transição do estado de vitalidade para a morte, em algumas culturas, do mundo dos vivos, profano, para o mundo dos mortos, sagrado. Como essas mudanças tendem a desestabilizar o individual e o social, os ritos ajudam a diminuir o efeito negativo nesses âmbitos. Aos que ficam, amigos ou familiares, restam os ritos de separação, quando eles são colocados às margens de determinadas práticas sociais, a fim de se restabelecer e, por meio de ritos de reintegração, retomarem a vida (Van Gennep, 2013).

Nos perfis, pessoas comuns e profissionais de saúde descrevem e narram sentimentos, reações, comportamentos e modificações da vida diária no processo do luto. Portanto, o Instagram se torna um espaço que proporciona escuta e acolhimento de demandas frente à perda.



O ato de narrar sua vida, especialmente ao se tratar de pessoas sem fama, comuns ou da vida “real”, pode consistir num ritual de reintegração, numa forma de experienciar publicamente a perda. Tal situação demonstra um deslocamento em relação às práticas associadas ao luto. O que antes era – na maioria das culturas ocidentais – um rito marcado pelo sofrimento individual, pela reclusão e suspensão da vida social (Van Gennep, 2013), passa a ser exposto aos demais, para aqueles com os quais se tem convívio e para aqueles com os quais nunca teve contato presencial, pessoas que entram nos perfis, interagem, comentam e participam da reintegração social do enlutado. Assim, forma-se nas mídias sociais uma espécie de “mnemoteca da morte”, um depósito de memórias constituído tanto pelos dados de perfis de pessoas que faleceram quanto pelo testemunho de lembranças individuais ou coletivas dos que ficam (Ribeiro, 2016).

No luto, a transição do privado para o público e evidenciada por outros autores (Conrad et al., 2016; Ribeiro, 2015; Goulart e Passos Pröglhöf Jr (2013) em rituais sobre a morte converge com a transição da experiência do adoecimento que, de maneira geral, passou a ser pública, com a emergência da internet, dos sites e aplicativos que favoreceram as interações e a comunicação. Inicialmente, os sites, como páginas de organizações ou blogs, transformaram-se em bases de dados em relação a qualquer doença, com caráter informativo. Com o advento da web 2.0, que prevê a produção de conteúdo e sua visibilidade, surgiram mídias sociais, como o Instagram, que retiraram pessoas do anonimato e promoveram a interação por meio de grupos ou de ferramentas de comunicação, como chats e comentários (Conrad et al., 2016).

Nesse sentido, a internet transforma os processos sociais, como a morte, configurando novos espaços para pensá-la e determinando novas relações entre vivos e mortos a partir da virtualidade (Machado, 2019). Com sua emergência é possível identificar não somente perfis individuais de pessoas enlutadas, como comunidades virtuais de pessoas falecidas, que reúnem perfis de pessoas mortas como se fosse um novo espaço, denominado “cemitério digital”, nas quais busca-se manter a existência do morto por intermédio do culto à sua memória (Ribeiro, 2015).

As mídias sociais viabilizam a permanência dos mortos por meio do arquivamento de informações, tornando-os vivos em um espaço imaterial. Nesse espaço, a publicação de fotos, textos, lembranças e músicas permite a constituição de túmulos virtuais e sua manutenção (Ribeiro, 2015). Goulart e Passos Pröglhöf Jr (2013) analisaram tópicos do fórum de uma comunidade no Orkut (“Profiles de Gente Morta”), concluindo que as mídias sociais representam uma oportunidade para compartilhar visões de mundo e experiências sobre a morte, de maneira descontraída.

Ao encontro dos autores supracitados, consideramos que o Instagram permite aos enlutados demonstrar seus sentimentos, rememorar o vivido, garantindo a continuidade do falecido, ainda que de forma temporária, conforme ilustrado nos excertos dos perfis 10, 50, 85 e 88. Ao mesmo tempo, por se tratar de uma mídia sem comunidades, mas com perfis individuais, há uma configuração de um espaço para elaboração da perda e do luto de forma pública, por meio da escrita de e sobre si, e sobre quem faleceu, mas de modo solitário.



No contexto do luto, há, também, uma construção de normas, diante de uma morte. O termo norma é aqui utilizado sob uma perspectiva disciplinar, referindo-se a um modelo ideal, prescritivo, que incide sobre os corpos individuais, visando demarcar padrões de gestos e ações, decompondo elementos para modificá-los, determinando o que é normal e anormal (Foucault, 2008).

Nesse sentido, as publicações de profissionais de saúde nas mídias sociais visavam, majoritariamente, uma determinação de padrões de comportamento, tidos como “normais” ou “anormais”, dirigidos aos enlutados. As mídias sociais atuam como elemento de ligação entre os denominados “pacientes”, no caso, os enlutados, e os profissionais de saúde, principalmente vinculados aos saberes *psi*. Tais saberes, caracterizados sobretudo pela psicologia e a psiquiatria, “veem se estabelecendo como referência de ‘verdade’ sobre as sensibilidades, emoções e comportamentos dos indivíduos” (Machado, 2017, p. 80).

Bouso, Ramos e Frizzo (2014) identificaram o ambiente virtual como ferramenta de comunicação que contribui para uma aproximação dos profissionais de saúde às experiências do morrer e da morte. A partir das narrativas de pessoas comuns nas mídias sociais, eles apreendem as sensações que envolvem o processo de luto. Assim, as mídias funcionam como uma nova maneira de efetivar a prática da confissão, realizada tanto para um público em geral quanto para profissionais que se colocam à disposição para escutar e, portanto, aconselhar.

Assim, a aceitação da finitude, superação da sensação de fracasso diante da morte, formação de vínculos e envolvimento emocional, além da resiliência diante da dor foram “normas” evocadas nas publicações dos perfis de profissionais de saúde, demonstrando que os discursos produzidos acerca do luto, balizados na disciplina dos CP, determinam uma forma de comportamento, diante dos enlutados e a maneira como os próprios enlutados devem se portar. Essas “normas”, que até recentemente estavam circunscritas ao espaço físico dos consultórios, agora alcançam todos, no espaço das mídias sociais. A criação desse espaço público para orientações permite acesso a diversas pessoas, conectando umas às outras, tornando-se possível que a comunidade enlutada se apoie, quando o assunto é lidar com situações vivenciadas, em face de uma perda (Meyer, 2016).

Configura-se, portanto, a construção de uma “norma” em relação ao tempo da dor diante da perda, do luto e da capacidade de elaboração desse processo. As publicações contam com dicas para identificação, dos enlutados, em torno do momento de busca de suporte. Para Machado (2017), o suporte no processo de luto pode ser ofertado por profissionais, entretanto, nem todos que vivenciam o luto demandam esse tipo de apoio, quando pode ser suficiente um suporte informal da rede de apoio.

A mesma autora aponta que, na sociedade ocidental contemporânea, com o entendimento do luto como processo patológico, ele se torna objeto de intervenção psiquiátrica e psicológica, e os enlutados são expropriados de suas próprias capacidades de lidarem com a perda. Dessa forma, ocorre uma normalização do luto, quando determinados comportamentos, que se apresentam com regularidade e são aceitos pelos saberes “psi”, são tidos como normais, sendo os desviantes encarados como anormais e merecedores de intervenções pautadas em saberes técnicos. Tais comportamentos aparecem com regularidade, por se tratar de visões de

mundo compartilhados e socialmente aceitos, e os saberes *psi* constroem e são construídos a partir da relação com essas visões culturalmente compartilhadas (Machado, 2017).

Na mesma direção, um dos temas com destaque nas publicações foi o de rituais fúnebres, em evidência pela impossibilidade de sua realização em diversas situações, em virtude do advento da pandemia da COVID-19. Os ritos contemporâneos contêm traços de individualização e certo grau de personalização em relação às escolhas do falecido, reflexo da sociedade contemporânea. Por vezes, tais escolhas em relação ao modelo de urna, tipo de celebração ou lápide, podem gerar controvérsias com as famílias (Menezes e Gomes, 2011).

Esses ritos possuem importância simbólica capaz de fornecer sentido à realidade, tornando a perda mais aceitável aos enlutados, permitindo-lhes enfrentar e tornar a perda real e vivenciar o processo de luto (Souza e Souza, 2019). Os rituais de despedida são parte fundamental na orientação e elaboração do luto, destacando que esses momentos não se limitam apenas aos falecidos, como aos que vivenciam a perda de um ente querido (Menezes e Gomes, 2011).

Tais rituais, que até recentemente eram realizados entre membros da família ou amigos de forma presencial, hoje estão presentes em mídias sociais. Eles viabilizam despedidas e um meio de espaço de acolhimento e apoio aos enlutados. O uso de tecnologia em rituais fúnebres concede sua prática de uma nova maneira, sem perder o real significado e importância, fornecendo aos envolvidos um momento menos doloroso. Apesar de incompleto, devido à impossibilidade de realização de despedida física, os enlutados conseguem se despedir de seu ente querido (Cardoso et al., 2020).

Por fim, nesse espaço de despedida e acolhimento, há reflexões e sentimentos, manifestados pelos administradores dos perfis, sobressaindo-se aquelas relacionadas ao processo de adoecimento e tratamento, por parte de pacientes, e sentimentos de solidão e saudade, dos enlutados.

Quanto às reflexões, Barbosa, Francisco e Efken (2008) consideram que, diante do adoecimento, os indivíduos tendem a refletir e questionar-se intensamente sobre aspectos existenciais e, nesse sentido, desenvolvem um processo de auto elaboração. Esse processo é importante para a saúde psíquica, pois corrobora o gerenciamento das emoções que emergem com a possibilidade real da finitude (Cardoso et al., 2020).

No que concerne aos sentimentos, a solidão diz respeito ao estar só, afastado do mundo e dos outros, seja fisicamente, pela sensação de isolamento e vazio, inclusive quando próximo aos demais.⁴¹ Saudade é caracterizada pela falta ou ausência de um objeto, pessoa, ambiente, de situações previamente vivenciadas que se mantêm na memória.⁴²

A vivência do luto traz à tona lembranças dolorosas, sentimentos de solidão, vazio e tristeza. Nesse sentido, faz-se necessária a presença de alguém que ofereça apoio, que seja compreensivo e fortaleça o enlutado. Para tanto, ferramentas podem auxiliar nesse processo, como mensagens, ligações telefônicas ou grupos de apoio (Acirole e Bergamo, 2019).

⁴¹ Solidão. (2019). *Dicionário Online de Português*. <https://www.dicio.com.br/solidao/>

⁴² Saudade. (2021). *Dicionário Online de Português*. <https://www.dicio.com.br/saudade/>

Assim, mesmo sem uma presença física, o Instagram representa suporte e apoio, por consistir em espaço de escuta, escrita e rememoração, especialmente por meio de imagens expostas para os outros, que se fazem presentes na virtualidade, fornecendo (por vezes falsa) a sensação de acolhida, minimizando a solidão, ao mesmo tempo em que oportuniza a preservação da memória e alívio da saudade.

Considerações finais

Este artigo analisou os perfis sobre fim de vida e cuidados paliativos no Instagram, evidenciando os sujeitos autorizados a proferir verdades sobre a finitude, os discursos que circulam na mídia social analisada e o trabalho realizado sobre eles, para que possam se tornar visíveis e aceitos neste tempo. Identificamos uma normalização em relação ao jeito considerado “certo” de morrer e experienciar a perda. Em outros termos, a existência de uma norma da boa morte e de um “luto adequado”, sustentados na disciplina dos CP.

Os cuidados paliativos, para além de uma disciplina balizadora de escolhas individuais ou de orientações em postagens dos perfis, também se configura como um dispositivo de segurança, na medida em que, a partir das modificações nas decisões individuais, transforma a gestão do final da vida da população. Ao explicar conceitos, condições clínicas, temas associados à bioética e aos ritos fúnebres, as preferências sobre o tipo de cuidado diante da inevitabilidade da morte passam a ser moduladas por uma abordagem que, além de ser menos onerosa ao Estado, é considerada adequada e a única capaz de assegurar dignidade ao final da vida.

Mulheres, sejam elas pacientes, enlutadas ou profissionais de saúde, compartilham experiências e saberes sobre o fim de vida e a morte. Para tanto, recorrem a um tipo de linguagem que se sustenta em uma comunicação breve, informal e, especialmente, por meio de imagens. Fazem com que a morte tenha espaço e ocupe um tempo nas efêmeras discussões do mundo virtual, aproximam do cotidiano um tema encoberto e sobre o qual não se falava recentemente, um tema sobre o qual não se podia mostrar, retratar ou iluminar, para torná-lo visível, em meio a um universo de imagens, que nos capturam e nos interpelam a todo momento. As mídias sociais, como o Instagram, permitem tornar a morte e os cuidados paliativos populares, ou simplesmente: “pop”!

Como limitações desta pesquisa, destacamos o fato de diferentes pessoas realizarem a coleta de dados, o que dificultou uma padronização quanto às descrições de imagens e vídeos. Entretanto, consideramos que diferentes olhares agregam multiplicidade às discussões, pois trazem aportes que não seriam possíveis a partir de um único olhar. Outra limitação foi a restrição de, no máximo, 60 resultados de perfis por palavra-chave inserida na busca do Instagram, o que pode reduzir o acesso a certas páginas que poderiam ter sido analisadas, mas não puderam ser capturadas, devido às funcionalidades da própria mídia social escolhida como cenário da pesquisa.

Por fim, avaliamos que nossas análises podem servir como disparador para pesquisas vindouras, dirigidas a explorar esse novo território sobre o qual se desenvolvem relações concernentes à vida e morte. Problematizar as performances individuais e os modos de



subjetivação contemporâneos a partir desses perfis, que privilegiam imagens, e os discursos que neles circulam são uma forma de investigar como construímos a história do presente, sobre a morte e o morrer. Outrossim, são uma forma de analisar como nos tornamos aquilo que somos, na atualidade.

Referências Bibliográficas

Aciole, G. G. & Bergamo, D. C. (2019, setembro). Cuidado à família enlutada: uma ação pública necessária. *Saúde em Debate*, 43, 805-818. https://www.researchgate.net/publication/337410575_Cuidado_a_familia_enlutada_uma_acao_publica_necessaria

Alonso, J. P. (2013, setembro). Cuidados paliativos: entre la humanización y la medicalización del final de la vida. *Ciência & Saúde Coletiva*, 18 (9), 2541-2548. <https://doi.org/10.1590/S1413-81232013000900008>

Ariès, P. (2017). *História da morte no Ocidente: da Idade Média aos nossos tempos*. Rio de Janeiro: Nova Fronteira.

Barbosa, L. N. F., Francisco A. L. & Efken K.H. (2008, dezembro). Morte e vida: a dialética humana. *Aletheia*, 28, 32-44. https://www.researchgate.net/publication/317465736_Morte_e_vida_a_dialetica_humana

Barton, D. & Lee, C. (2013). *Language online: investigating digital texts and practices*. Londres: Routledge.

Bauman, Z. (2011). *44 cartas do mundo líquido moderno*. Rio de Janeiro: Zahar.

Bouso, R. S., Ramos, D & Frizzo, H. C. F. (2014, maio a agosto). Facebook: um novo locus para a manifestação de uma perda significativa. *Psicologia USP*, 25 (2), 172-179. <https://doi.org/10.1590/0103-656420130022>

Cardoso, É. A. de O. et al. (2020). Efeitos da supressão de rituais fúnebres durante a pandemia de COVID-19 em familiares enlutados. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 28 (e3361), 1-9. <https://doi.org/10.1590/1518-8345.4519.3361>

Castra, M. (2014). Sociologie du mourir hier, aujourd’hui et demain. In D. Jacquemin & D. Broucker. *Manuel de soins palliatifs* (pp. 67-72). Paris: Dunod.

Cervelin, A. F. & Kruse, M. H. L. (2015, abril). Espiritualidade e religiosidade nos cuidados paliativos: produzindo uma boa morte. *Revista de Enfermagem UFPE Online*, 9 (3), 7615-7624. <https://periodicos.ufpe.br/revistas/revistaenfermagem/article/view/10501>

Collière, M. F. (2009). *Promover la vida*. Cidade do México: McGraw Hill.

Conrad, P., Bandini, J. & Vasquez, A. (2016, Janeiro). Illness and the Internet: From Private to Public Experience. *Health*, 20 (1), 22-32. <https://doi.org/10.1177/1363459315611941>

Cordeiro, F. R. & Kruse, M. H. L. (2015, outubro a dezembro). A produção do currículo do final da vida por meio do dispositivo pedagógico da mídia. *Interface - Comunicação, Saúde, Educação*, 19 (55), 1193-1205. <https://doi.org/10.1590/1807-57622014.0199>

Cordeiro, F. R. (2013). *Eu decido meu fim?: a mídia e a produção de sujeitos que governam sua morte*. [Dissertação de Mestrado, Universidade Federal do Rio Grande do Sul].

Cordeiro, F. R. (2017). *O retorno ao domicílio em cuidado paliativos: interface dos cenários brasileiro e francês*. [Tese de Doutorado, Universidade Federal do Rio Grande do Sul].



Costa, M. V., Silveira, R. H. & Sommer, L. H. (2003, maio a agosto). Estudos culturais, educação e pedagogia. *Revista Brasileira de Educação*, 23, 36-61. <https://doi.org/10.1590/S1413-24782003000200004>

Escosteguy, A. C. (2000). Estudos Culturais: uma introdução In A. C. Escosteguy, N. Schulman, R. Johnson. *O que é, afinal, Estudos Culturais?* (pp. 2-11). Belo Horizonte: Autêntica.

Escosteguy, A. C. (2011). Uma releitura de um clássico dos Estudos Culturais: As utilizações da Cultura ([1957]1970). In I. M. M. Gomes e J. Janotti-Júnior. *Comunicação e Estudos Culturais* (pp. 13-28). Salvador: EDUFBA.

Ferrel, B. et al. (2016). Integration of Palliative Care into Standard Oncology Care: American Society of Clinical Oncology Clinical Practice Guideline Update. *Journal of Clinical Oncology*, 35 (1), 96-112. <https://ascopubs.org/doi/pdf/10.1200/JCO.2016.70.1474>

Fischer, R. M. B. (2013). Foucault. In L. A. Oliveira (org.). *Estudos do discurso: perspectivas teóricas* (pp. 123-152). São Paulo: Parábola editorial.

Foucault, M. (2003). A vida dos homens infames. In M. Foucault (ed.). *Ditos e Escritos IV: Estratégia, poder-saber* (pp. 203-222). Rio de Janeiro: Forense Universitária.

Foucault, M. (2008). *Segurança, Território e População: Curso no Collège de France: 1977-1978*. São Paulo: Martins Fontes.

Foucault, M. (2014). *A ordem do discurso: aula inaugural no Collège de France, pronunciada em 2 de dezembro de 1970*. São Paulo: Edições Loyola.

Foucault, M. (2017). *A arqueologia do saber*. Rio de Janeiro: Forense Universitária.

Goulart, E. E. & Passos Pröglhöf Jr., F. E. (2013). Lápides virtuais: análise das narrativas sobre a morte na rede social Orkut. *DataGramaZero - Revista de Informação*, 14 (3), p. A05. <http://hdl.handle.net/20.500.11959/brapci/7824>

Hall, S. (1997). A centralidade da cultura: notas sobre as revoluções culturais do nosso tempo. *Educação & Realidade*, 22 (2), 15-46. <https://seer.ufrgs.br/educacaoerealidade/article/view/71361>

Hui, D. et al. (2012, novembro). The lack of standard definitions in the supportive and palliative oncology literature. *Journal of pain and symptom management*, 43 (3), 582-592. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2011.04.016>

Hui, D. et al. (2014, janeiro). Concepts and Definitions for “Actively Dying,” “End of Life”, “Terminally Ill”, “Terminal Care”, and “Transition of Care”: A Systematic Review. *Journal of pain and symptom management*, 47 (1), 77-89. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2013.02.021>

International Association for Hospice and Palliative Care. (2018). *Palliative Care Definition*. Houston: IAHPC. <https://hospicecare.com/what-we-do/projects/consensus-based-definition-of-palliative-care/definition/>

Kellehear, A. (2016). *Uma história social do morrer*. São Paulo: Editora Unesp.

Kruse, M. H. L. et al. (2018). Estudos culturais: possibilidades para pensar de outro modo a pesquisa em enfermagem. *Revista Gaúcha de Enfermagem*, 39, e20170135. <https://seer.ufrgs.br/RevistaGauchadeEnfermagem/article/view/79579>

Lamau, M. L. (2014). Origine et inspiration. In D. Jacquemin & D. Broucker. *Manuel de soins palliatifs* (pp. 26-41). Paris: Dunod.



Lopes, J. da F. & Beck, D. Q. (2020, agosto). Narrativas de si na visibilidade das telas hiperconectadas: reflexões sobre 'selfies', Instagram e pedagogias culturais. *Reflexão e Ação*, 28 (3), 151-165. <https://doi.org/10.17058/rea.v28i3.14438>

Luper, S. (2010). *A filosofia da morte*. São Paulo: Madras.

Luz, A. F. da. (2015). *O instagramer e seu discurso multissemiótico na rede social Instagram*. [Dissertação de Mestrado, Universidade Católica de Pernambuco].

Machado, R. de M. (2017). *Luto na contemporaneidade: discursos, prescrições e expertises*. [Dissertação de Mestrado, Universidade Federal do Rio de Janeiro].

Machado, R. de M. (2019, fevereiro). Mídia e morte na contemporaneidade: construindo cemitérios em redes sociais. *Revista M. Estudos sobre a morte, os mortos e o morrer*, 1 (1), 231-239. <https://doi.org/10.9789/2525-3050.2016.v1i1.231-239>

Menezes, R. A. & Barbosa, P. de C. (2013, setembro). A construção da "boa morte" em diferentes etapas da vida: reflexões em torno do ideário paliativista para adultos e crianças. *Ciência & Saúde Coletiva*, 18 (9), 2653-2662. <https://doi.org/10.1590/S1413-81232013000900020>

Menezes, R. A. & Gomes, E. de C. (2011). "Seu funeral, sua escolha": rituais fúnebres na contemporaneidade. *Revista de Antropologia*, 54 (1), 89-132. <https://doi.org/10.11606/2179-0892.ra.2011.38585>

Menezes, R. A. & Heilborn, M. L. (2007, dezembro). A inflexão de gênero na construção de uma nova especialidade médica. *Revista Estudos Feministas*, 15 (3), 563-580. <https://doi.org/10.1590/S0104-026X2007000300004>

Meyer, E. P. (2016). *Death in the age of eternity: How Facebook users cope with personal loss*. [Master of Science, Iowa State University]. <https://dr.lib.iastate.edu/server/api/core/bitstreams/2ab8a5a8-de16-4341-af10-a4195fb71076/content>

National Quality Forum. (2006). *A National framework and preferred practices for Palliative and Hospice Care quality: a consensus report*. Washington: National Quality Forum. https://www.qualityforum.org/Publications/2006/12/A_National_Framework_and_Preferred_Practices_for_Palliative_and_Hospice_Care_Quality.aspx

Peters, M. (2000). *Pós-estruturalismo e Filosofia da diferença: uma introdução*. Belo Horizonte: Autêntica.

Radbruch, L. et al. (2020, outubro). Redefining Palliative Care: a new consensus-based definition. *Journal of Pain and Symptom Management*, 60 (4), 754-763. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2020.04.027>

Rezende, C. B., Aureliano W. de A. & Menezes, R. A. (2021). A vida compartilhada: parto, doença e morte na internet. *Mana*, 27 (3), e273205. <https://doi.org/10.1590/1678-49442021v27n3a205>

Ribeiro, R. R. (2015). *A morte midiaticizada: como as redes sociais atualizam a experiência do fim da vida*. Niterói: Editora da Universidade Federal Fluminense.

Ribeiro, R. R. (2016, julho a dezembro). Redes de memória e de comemoração: reflexões sobre o "contato herdeiro" do Facebook. *Revista M. Estudos sobre a morte, os mortos e o morrer*, 1 (2), 356-375. <https://doi.org/10.9789/2525-3050.2016.v1i2.356-375>

Rodrigues, J. C. (2006). *Tabu da morte*. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz.

Roso, C. C. & Kruse, M. H. L. (2017, abril). A vida no Facebook: o cuidado de si de transplantados renais. *Revista Gaúcha de Enfermagem*, 38 (2), 1-8. <https://seer.ufrgs.br/RevistaGauchadeEnfermagem/article/view/67430>



Sangalli, H. L. J. & Martinuzzo, J. A. (2017, fevereiro). A morte em tempos de rede social digital: Facebook e o fim da vida pela ótica dos usuários. *Contemporânea Revista de Comunicação e Cultura*, 15 (3), 727-747. <https://periodicos.ufba.br/index.php/contemporaneaposcom/article/view/22518>

Sengik, A. S. & Ramos, F. B. (2015, dezembro). Literatura como instrumento de discussão acerca da morte. *Psicologia da Educação*, 41, 119-126. <https://doi.org/10.5935/2175-3520.20150019>

Sibila, P. (2015, setembro). Autenticidade e performance: a construção de si como personagem visível. *Revista Fronteiras - estudos midiáticos*, 13 (3), 353-364. <https://doi.org/10.4013/fem.2015.173.09>

Silva, K. S. da & Kruse, M. H. L. (2013, junho). Em defesa da sociedade: a invenção dos cuidados paliativos e os dispositivos de segurança. *Texto & Contexto - Enfermagem*, 22 (2), 517-525. <https://doi.org/10.1590/S0104-07072013000200030>

da Silva, N. K., Blumentritt J. B. & Cordeiro F. R. (2021, junho). Tecnologias Educacionais sobre Cuidados Paliativos no Instagram e no Youtube. *Research, Society and Development*, 10 (7), e22310716534, 1-13. <http://dx.doi.org/10.33448/rsd-v10i7.16534>

Souza, C. P. de & Souza, A. M. de. (2019, outubro) Rituais Fúnebres no Processo do Luto: Significados e Funções. *Psicologia: Teoria e Pesquisa*, 35, e35412, 1-7. <https://doi.org/10.1590/0102.3772e35412>

Souza, T. dos S. et al. (2020, maio). Mídias sociais e educação em saúde: o combate às Fake News na pandemia da COVID-19. *Enfermagem em Foco*, 11 (1), 124-130. <https://doi.org/10.21675/2357-707X.2020.v11.n1.ESP.3579>

Thomas, L. V. (2010). *Mort et pouvoir*. Paris: Éditions Payot.

Toniol, R. (2017). Atas do espírito: a Organização Mundial da Saúde e suas formas de instituir a espiritualidade. *Anuário Antropológico*, 42 (2), 267-299. <https://journals.openedition.org/aa/2330>

Van Gennep, A. (2013). *Os ritos de passagem*. Petrópolis: Vozes.

World Health Organization. (2018). *Integrating palliative care and symptom relief into primary health care: a WHO guide for planners, implementers and managers*. Geneva: World Health Organization.

Recebido em: 27 de outubro de 2021

Aprovado em: 16 de junho de 2022

