

## CARACTERIZAÇÃO DE PERFIS SOBRE FINAL DE VIDA E CUIDADOS PALIATIVOS NO INSTAGRAM E NO FACEBOOK

MARCELA POLINO GOMES<sup>1</sup>; ANA CRISTINA RODRIGUES DOS SANTOS<sup>2</sup>;  
JULIANA GRACIELA VESTENA ZILLMER<sup>3</sup>; FRANCIELE ROBERTA CORDEIRO<sup>4</sup>

<sup>1</sup>Universidade Federal do Rio Grande do Sul – marcelapolinogomes8@gmail.com

<sup>2</sup>Universidade Federal de Pelotas – anacristinarodriguesdossantos@gmail.com

<sup>3</sup>Universidade Federal de Pelotas – juzillmer@gmail.com

<sup>4</sup>Universidade Federal de Pelotas – franciele.cordeiro@ufpel.edu.br

### 1. INTRODUÇÃO

As Mídias Sociais (MS) são plataformas nas quais jovens, adultos, crianças e idosos têm a possibilidade de interagir com o mundo, narrando suas vidas, compartilhando sentimentos e opiniões, acessando os mais variados produtos e sobretudo se engajando em torno de causas que possuem em comum (CORDEIRO *et al.*, 2023). Sendo assim, é inegável o potencial destas enquanto moduladoras de comportamento e recurso pedagógico, contribuindo na disseminação de conhecimentos sobre assuntos que cotidianamente não possuem espaço, como a morte e morrer (CORDEIRO *et al.*, 2023; SILVA *et al.*, 2021).

Os Cuidados Paliativos (CP) conectam-se com esta temática por se tratarem de uma abordagem multidisciplinar de cuidados holísticos ativos voltados para pacientes em intenso sofrimento relacionado à saúde, especialmente os que se encontram em final de vida (IAHPC, 2019). De recomendação precoce, preferencialmente desde o diagnóstico, objetiva a melhora da qualidade de vida daquele que sofre, sua família e seus cuidadores, de forma a poder coexistir com o tratamento em vigor (IAHPC, 2019; WHO, 2018).

Em meio a uma emergência dos mais variados formatos de MS nos últimos anos, como blogs, páginas ou perfis, tem se observado cada vez mais pessoas em processo de adoecimento, suas famílias e profissionais de saúde e de CP falarem abertamente sobre esse assunto, principalmente em ambientes como o Facebook e o Instagram (CORDEIRO *et al.*, 2023; SILVA NETO *et al.*, 2020). Nestes espaços, a troca de informações possibilita o fornecimento de suporte emocional, psicológico e de tomada de decisões relacionadas à saúde, gerando redes de apoio, de escrita e de narrativa de si (CORDEIRO *et al.*, 2023; SILVA NETO *et al.*, 2020). Frente ao exposto, este resumo objetiva caracterizar os perfis sobre final de vida e cuidados paliativos no Instagram e no Facebook.

### 2. METODOLOGIA

O presente trabalho originou-se a partir da pesquisa intitulada “A morte e os cuidados paliativos nas mídias sociais Instagram e Facebook” (código Cobalto: 4390). Trata-se de uma pesquisa qualitativa, com coleta de dados de 207 perfis no Instagram e 184 páginas do Facebook. A coleta de dados ocorreu de forma *online*, durante o período de outubro de 2020 a março de 2022 no Instagram e agosto de 2021 a março de 2022 no Facebook. A captação das páginas que compuseram a amostra se deu a partir das ferramentas “buscar”, inserindo

individualmente os termos: cuidados paliativos, paliativos, paliativas, morte, morrer, final de vida, luto, *palliative care*, *palliative*, *death*, *deathcare*, *dying*, *end-of-life*, *muerte*, *morir*, *pallium*. Também foram incluídos dentro na ferramenta de busca o filtro “contas” no Instagram e “páginas” no Facebook, no intuito de excluir publicações únicas e aleatórias.

Os critérios de inclusão em ambas redes sociais foram: perfis com modo de visualização público, de profissionais, instituições de saúde, sociedades de conhecimento, associações, projetos de ensino, de pesquisa ou de extensão, ligas acadêmicas ou pacientes que compartilham publicamente suas experiências de adoecimento; com publicações em português, inglês ou espanhol, com publicações ativas em 2020 e 2021. Já os critérios de exclusão foram: não possuir imagem de identificação e/ou descrição na biografia e/ou que tratam de venda de cursos. Os dados analisados no presente trabalho foram extraídos através de formulário criado a partir da plataforma *Google Forms*, contendo as informações: título da página, assunto abordado na biografia, se é uma página verificada ou não, o tipo de página (pessoal, profissional, institucional, projeto, entre outras), o país, número de seguidores e temas abordados nas publicações. Após, as informações foram extraídas em planilhas e armazenadas em pastas no *Google Drive*. Para análise utilizou-se a estatística descritiva.

### 3. RESULTADOS E DISCUSSÃO

Dentre os 391 perfis e páginas, 34 eram de natureza acadêmica, como projetos de ensino, pesquisa ou extensão, 64 eram pessoais, 107 de profissionais, 103 de associações e/ou instituições e 117 de projetos sociais e/ou grupos de apoio. No Instagram foram encontrados mais perfis de natureza profissional (79 de 207) e no Facebook associações e/ou instituições (83 de 184). Destaca-se que alguns perfis e páginas enquadraram-se em mais de uma categoria. Em relação aos números, 36,9% (68 de 184) das páginas do Facebook possuíam de 1.001 a 10.000 seguidores e curtidas. Da mesma maneira, 37,6% (78 de 207) dos perfis do Instagram possuíam entre 1.000 e 10.000 seguidores.

Sobre o símbolo “verificado”, apenas cinco perfis o possuíam, sendo três no Facebook e dois no Instagram. O símbolo de verificação caracteriza-se pelo selo azul ao lado no nome do perfil e/ou página como forma de autenticar a rede social de figuras públicas, empresas e instituições importantes. Em contas de grande audiência, por exemplo, a rede social confere esse símbolo como forma de oficialização (CAPRA; CHUNG; SWOPE, 2013). Ressalta-se que, dentre as páginas verificadas, uma possuía de 30.001 a 40.000 seguidores, duas possuíam de 50.001 a 100.000 e duas possuíam de 100.001 a 500.000. Sendo assim, justifica-se o número reduzido de perfis e páginas verificadas, haja vista os números expressivos de seguidores apresentados, enquanto os demais possuíam em maioria de 1001 a 10.000.

Além disso, corroborando com os achados do presente estudo, outras pesquisas também demonstram o uso das redes sociais por parte de projetos de extensão (DIAS *et al.*, 2023; SILVA *et al.*, 2021), usuários do sistema de saúde (MELO *et al.*, 2017; FRIZZO *et al.*, 2017) e instituições de saúde (CAMPOS; CARDOSO, 2015). Como exemplo da utilização das redes sociais para veiculação da temática de CP, fim de vida e morte, Silva *et al.* (2021) descrevem em seu trabalho a construção e publicação de folhetos e vídeos educativos em um perfil de projeto de extensão no Instagram, tendo um alcance significativo de visualização dos materiais divulgados. Da mesma maneira, Frizzo *et al.* (2017)

expõe em seu estudo de caso a utilização do Facebook como um espaço que auxilia no enfrentamento frente a situações de adoecimento, hospitalização e morte de um ente querido.

No que tange aos países, o Brasil foi o que mais se destacou com 183 perfis e páginas, seguido dos Estados Unidos com 57 e a Austrália com 29. Quando observado separadamente, o Brasil manteve-se em destaque no Instagram com 147 perfis, e os Estados Unidos no Facebook com 44 páginas. Ao total, foram identificados 25 países, sendo que em 35 páginas e/ou perfis não foi possível identificar o país de origem. Essa expressiva representação do Brasil surpreende, haja vista o exposto no *Death Quality Index* (Índice de Qualidade de Morte) da *The Economist* que, ao avaliar a conscientização e compreensão pública brasileira sobre CP, classificou-a como limitada (THE ECONOMIST, 2015).

No que se refere às publicações, observou-se que a estratégia mais utilizada para se comunicar com seus seguidores foi a de publicações de fotos, sendo que no Instagram todos os 207 perfis publicaram fotos e no Facebook apenas uma das 184 páginas não publicou fotos. Além das fotos, 130 perfis no Instagram e 121 páginas do Facebook realizavam a postagem de vídeos.

Em relação aos temas abordados nas postagens, observou-se que esses permearam os cuidados paliativos de maneira geral, o luto, a família dentro desse contexto, a atuação de equipes multidisciplinares, a morte em várias dimensões, os cuidados realizados por profissionais da área da saúde, divulgação de eventos, aspectos filosóficos, ética, entre outros. Ao encontro, uma revisão integrativa de literatura identificou que conteúdos abordados nas mídias sociais estavam atrelados à divulgação de ações e informações sobre cuidados paliativos, narrativas de experiências pessoais e uso das mídias sociais como instrumento de pesquisa (SILVA NETO *et al.*, 2020).

Reforçando o papel das redes sociais na contemporaneidade, Cordeiro *et al.* (2023) identificaram, ao analisar os discursos no Instagram, que este opera como um espaço pedagógico, no qual torna-se possível o esclarecimento de mitos, dúvidas e disseminação de informações sobre CP, morte e fim de vida.

#### 4. CONCLUSÕES

Conclui-se que o Instagram e o Facebook apresentam-se como espaços dinâmicos, admitindo perfis e páginas de diferentes naturezas, com destaque para perfis profissionais e páginas de associações e/ou instituições. Ademais, nesses espaços são veiculadas, através de fotos e vídeos, uma variedade de informações, além de proporcionar o compartilhamento de experiências frente a situações de adoecimento e morte.

Na contemporaneidade as redes sociais possuem um papel importante na disseminação do conhecimento em saúde. Isso se dá, sobretudo, pelo seu alcance exponencial, atingindo números dificilmente alcançados na realidade não virtual. Por fim, destaca-se que a representatividade de perfis e páginas brasileiras presente na amostra pode indicar um avanço no conhecimento e engajamento comunitário frente à temática de CP, fim de vida e morte.

#### 5. REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

CAMPOS, F. G.; CARDOSO, L. V. O uso do Facebook como instrumento de apoio ao paciente com câncer: caso Oncoguia. *Inovcom*, v. 8, n. 2, p. 15–25, 2015.

CAPRA, D.; CHUNG, A.; SWOPE, A. **Verified Pages and Profiles. Meta**, 2013. Disponível em: <https://about.fb.com/news/2013/05/verified-pages-and-profiles/>. Acesso em: 10 jul. 2023

CORDEIRO, F. R. et al. A morte é “pop”: análise de perfis sobre fim de vida e cuidados paliativos no Instagram. **Revista M. Estudos sobre a morte, os mortos e o morrer**, v. 8, n. 16, 1 jul. 2023.

DIAS, A. J. et al. USO DA REDE SOCIAL COMO MEIO DE PROMOÇÃO DA SAÚDE DURANTE A PANDEMIA DO COVID-19. **Interfaces - Revista de Extensão da UFMG**, v. 11, n. 1, 28 jul. 2023.

FRIZZO, H. C. F. et al. A expressão de pesar e luto na internet: um estudo de caso mediante o processo de adoecimento e morte de um cônjuge. **Revista Kairós - Gerontologia**, v. 20, n. 4, p. 207–231, 2017.

IAHPC. **Definição de Cuidados Paliativos** (Brazilian Portuguese). Hospice Care, 2019. Disponível em: [https://hospicecare.com/uploads/2019/2/Palliative%20care%20definition%20-%20Portuguese%20\(Brazilian\).pdf](https://hospicecare.com/uploads/2019/2/Palliative%20care%20definition%20-%20Portuguese%20(Brazilian).pdf) Acesso em: 11. Set. 2023.

MELO, M. C. DE; FONSECA, C. M. F. DA; VASCONCELLOS-SILVA, P. R. DE. Internet e mídias sociais na educação em saúde: o cenário oncológico. **Cadernos do Tempo Presente**, n. 27, 10 abr. 2017.

SILVA, N. K. DA; BLUMENTRITT, J. B.;  
CORDEIRO, F. R. Tecnologias Educacionais sobre Cuidados Paliativos no Instagram e no Youtube. **Research, Society and Development**, v. 10, n. 7, p. e22310716534–e22310716534, 18 jun. 2021.

SILVA NETO, P. K. DA et al. Cuidados paliativos nas mídias sociais: revisão integrativa de literatura. **RECIIS**, v. 14, n. 4, p. 983-995, out./dez. 2020.

The Economist Intelligence Unit, 2015. **The 2015 quality of death index ranking palliative care across the world** [Internet]. Disponível em: <http://www.lienfoundation.org/sites/default/files/2015%20Quality%20of%20Death%20Report.pdf>. Acesso em: 07. Ago. 2023.

World Health Organization. **Integrating palliative care and symptom relief into primary health care: a WHO guide for planners, implementers and managers**. Geneva, 2018. Disponível em: <https://apps.who.int/iris/handle/10665/274559> Acesso em: 11. Set. 2023.