

# **Interseccionalidades na exposição do adoecimento: análise socioantropológica das narrativas de mulheres em assistência paliativa no Instagram<sup>1</sup>**

Paula Tavares Vigilato – IESC/UFRJ/RJ<sup>2</sup>

Rachel Aisengart Menezes – IESC/UFRJ/RJ<sup>3</sup>

Palavras-chave: Assistência paliativa; Antropologia digital; Interseccionalidade.

## **Introdução**

Esta comunicação apresenta uma análise socioantropológica das “narrativas paliATIVAS” produzidas por mulheres jovens em assistência paliativa no *Instagram*, a partir de pesquisa situada no campo da antropologia da saúde e da antropologia digital.

O estudo parte da constatação de que, desde o final do século XX, o adoecimento grave e o processo de morrer deixaram de estar associados ao que Ariès (1981) denominou como modelo de morte moderna, caracterizado pela preeminência do poder do médico, com o deslocamento do morrer do espaço familiar para o hospital, pelo uso intensivo de tecnologias e pelo silenciamento social em torno da finitude (Ariès, 1981; Menezes, 2004).

Em oposição a esse modelo surgiu o movimento dos Cuidados Paliativos<sup>4</sup> (CP), propondo uma abordagem centrada na humanização do processo do morrer, que defende o alívio dos sintomas, uma comunicação franca com o paciente e o respeito à sua autonomia e dignidade (Menezes, 2004).

No século XXI, em decorrência de tais transformações, o adoecimento e o morrer passam a ser cada vez mais expostos em redes sociais, regidos pelo imperativo da transparência e da autenticidade (Han, 2017; Sennett, 1993; Sibilia, 2016), configurando

---

<sup>1</sup> Trabalho apresentado na 35ª Reunião Brasileira de Antropologia (Ano: 2026).

<sup>2</sup> Paula Tavares Vigilato é farmacêutica e doutoranda do Programa de Pós-graduação do IESC/UFRJ.

<sup>3</sup> Rachel Aisengart Menezes é médica, antropóloga e professora do Programa de Pós-graduação do IESC/UFRJ.

<sup>4</sup> Daqui em diante utilizaremos Cuidados Paliativos como CP, segundo a definição da OMS: “abordagem que melhora a qualidade de vida de pacientes (adultos e crianças) e suas famílias, que enfrentam problemas associados a doenças que ameaçam a vida. Previne e alivia o sofrimento, através da identificação precoce, avaliação correta e tratamento da dor e de outros problemas físicos, psicossociais ou espirituais”. Essa definição foi publicada em 1990 e atualizada em 2002 e 2017 (Brasília, 2025; (Organización Mundial de la Salud, 2020, tradução própria).

narrativas públicas atravessadas por biossocialidade e biopolítica (Rose, 2013). Dessa forma, a morte e o processo de morrer passaram a circular de modo crescente em ambientes públicos e midiáticos, em especial após a pandemia de COVID-19. Nesse contexto, o *Instagram* é compreendido como ambiente sociotécnico no qual corpos, imagens, afetos, algoritmos, públicos e formas de reconhecimento se articulam na produção de sujeitos públicos em condição de vulnerabilidade corporal.

O conceito de “narrativas paliATIVAS” foi inspirado no ativismo digital da jornalista Ana Michele (@paliativas), e permite nomear formas contemporâneas de exibição do adoecimento, do final de vida e do morrer em ambientes digitais. A grafia paliATIVA destaca a dimensão ativa das narrativas: trata-se de mulheres que, ao narrarem a doença, os tratamentos, as rotinas familiares, os medos, as esperanças e a proximidade da morte produzem sentidos sobre si, sobre a vida, o sofrimento, disputam reconhecimento, mobilizam redes de apoio e reivindicam a possibilidade de fruição da vida até seu fim. Essas narrativas não são, portanto, tomadas como representações transparentes do sofrimento, mas como práticas sociais, estéticas, afetivas e tecnomidiáticas de apresentação de si.

A análise aqui desenvolvida dialoga com a proposta do GT 020 – Antropologia digital e Políticas etnográficas: abordagens sociotécnicas sobre poder e diferença, por compreender as plataformas digitais como espaços nos quais mediações técnicas e relações sociais são mutuamente produzidas. O *Instagram* participa da construção das narrativas por hospedar imagens e textos e também por ordenar visibilidades, estimular métricas de engajamento, modular audiências e produzir regimes de exposição. Nesse sentido, as narrativas foram acompanhadas como eventos etnográficos situados, atentos às relações de poder e diferença que definem quem pode aparecer, como pode narrar e em que condições pode ser reconhecida em contexto de terminalidade.

A análise considera que a exposição do adoecimento no *Instagram* é atravessada por desigualdades estruturais de gênero, raça, classe, acesso à internet e à assistência paliativa. O adensamento da reflexão interseccional é desenvolvido no imbricamento entre a dissertação de mestrado finalizada e a pesquisa de doutorado em desenvolvimento e permite compreender que tais marcadores não operam separadamente. Eles se combinam na

produção de diferentes possibilidades de visibilidade, legitimidade pública, engajamento, monetização, credibilidade e reconhecimento. Assim, a presença de determinadas narrativas e a ausência de outras não são tratadas como casualidades do campo digital, mas como efeitos de hierarquias sociais que atravessam o cuidado, a comunicação e o processo de morrer.

### **Narrar a doença, disputar reconhecimento**

A pesquisa nasceu de uma inquietação: Como pessoas em assistência paliativa expressam, silenciam ou publicizam suas experiências de adoecimento? Para responder a essa questão, o campo digital tornou-se relevante porque a internet, em especial após a intensificação dos usos das redes sociais, passou a constituir um espaço cotidiano de produção de biografias, circulação de afetos, busca por apoio e disputa de legitimidade.

A abordagem adotada acompanha Hine (2020), para quem a internet contemporânea deve ser compreendida como incorporada, corporificada e cotidiana, recusando a separação rígida entre *online* e *offline*. As narrativas analisadas atravessam essas fronteiras: *posts*, *reels*, *stories* e entrevistas em *podcasts* e *YouTube* remetem a tratamentos, vínculos familiares, rotinas de cuidado e acontecimentos vividos fora da plataforma.

A pesquisa também dialoga com os estudos sobre transformações históricas das sensibilidades diante da morte. Se Ariès (1981) e Menezes (2004) possibilitam compreender a passagem da morte familiar e pública para a morte medicalizada, hospitalar e muitas vezes silenciada, as narrativas paliATIVAS sugerem uma nova dobra desse processo: a morte e o processo de morrer retornam ao espaço público por meio da mediação digital. Esse retorno, contudo, não implica a democratização da fala sobre a finitude e o morrer. Ele ocorre em plataformas reguladas por dinâmicas de visibilidade, consumo, audiência e engajamento, aproximando-se do que Jacobsen (2016) denomina morte espetacular e do que Debord (1997) e Sibilia (2016) permitem pensar como espetacularização da vida e do eu.

A noção de “dar-se a ver”, formulada por Leite (2022), é central para distinguir a exposição passiva da exibição como gesto ativo. Nas narrativas paliATIVAS, as mulheres não apenas se tornam visíveis; elas editam, escolhem, performam e organizam sua presença pública. Essa exibição envolve agência e intencionalidade, além de ambivalência, pois estar

visível pode produzir reconhecimento e apoio, ao mesmo tempo em que expõe o sujeito a julgamento, vigilância, descrédito, cobrança moral e captura algorítmica. Dessa forma, a noção de exibição é mais precisa do que a de visibilidade: ela evidencia o caráter performativo, situado e relacional dessas práticas.

A análise se apoia ainda na ideia de subjetividade sintética proposta por Rohden (2021), entendida como uma forma de constituição do sujeito que emerge de composições entre dispositivos biomédicos, tecnologias digitais, afetos, estéticas, práticas econômicas e relações sociais. Nos perfis analisados, a condição de adoecimento não aparece isolada da maquiagem, das fotos, das perucas, das hashtags, das parcerias, das rifas, das campanhas de arrecadação e das mensagens de fé ou gratidão. O corpo em assistência paliativa é apresentado como corpo vivido, tratado, fotografado, editado, cuidado, comentado e monetizado, de modo que a experiência de adoecimento passa a ser também uma experiência tecnomidiática.

A dimensão do reconhecimento é igualmente relevante. A partir de Honneth (2003), é possível compreender que a exibição do adoecimento convoca dimensões de amor/cuidado, direito e estima social. As narrativas solicitam acolhimento e recomposição de si, denunciam experiências de diagnóstico tardio, comunicação desumanizada ou falhas de cuidado e reivindicam valor social para trajetórias que, de outro modo, poderiam permanecer confinadas ao espaço íntimo ou hospitalar. A audiência digital é capaz de produzir apoio e solidariedade, mas também reforçar expectativas normativas sobre coragem, positividade, superação e gratidão diante da doença.

### **Percursos etnográficos no Instagram**

A pesquisa consistiu em uma investigação qualitativa baseada em etnografia em ambiente digital, fundamentada na perspectiva crítica das ciências sociais em saúde. O campo de investigação é a plataforma *Instagram*, compreendida como ambiente de circulação de imagens, textos, vídeos curtos, interações públicas, mensagens privadas, *hashtags*, métricas de seguidores e formas de engajamento. A investigação acompanhou sistematicamente perfis, publicações, *reels*, *stories* e entrevistas vinculadas às interlocutoras, reconhecendo que o conteúdo publicizado no Instagram frequentemente se articula a outras plataformas, como *YouTube* e *podcasts*. A análise, portanto, não isolou a

plataforma, mas acompanhou os deslocamentos das narrativas entre diferentes espaços digitais.

A escolha dos perfis foi orientada por *hashtags* específicas, como #paliativas e #cuidadospaliativos, pelo número de seguidores, pelo capital midiático e pela relevância dos perfis no universo empírico observado. As interlocutoras selecionadas foram: Bianca Andrade (@biancadeandradesoares), Francine Peres (@fraancineperes), Monize Carla (@monizecarlaa) e Isabel Veloso (@isabelvelosoo). Dos quatro perfis analisados, os três últimos referem-se a perfis de interlocutoras falecidas durante a pesquisa.

O acompanhamento das publicações foi realizado como aproximação etnográfica atenta à efemeridade do campo digital. *Stories* desaparecem, perfis mudam, conteúdos podem ser apagados, contas podem ser suspensas ou recuperadas, e a morte das interlocutoras reconfigura os sentidos dos arquivos digitais. Essa instabilidade exigiu uma postura reflexiva da pesquisadora, pois o campo não permaneceu fixo. Ao contrário, moveu-se junto com os acontecimentos biográficos das interlocutoras e com as dinâmicas próprias da plataforma. A pesquisa reconhece que a coleta de dados em ambientes digitais não é mero registro neutro de conteúdos disponíveis, mas uma prática situada, atravessada por escolhas, temporalidades e afetos.

A seleção permitiu observar perfis com diferentes alcances, trajetórias e formas de engajamento e evidenciou concentração regional dos perfis nas regiões Sul e Sudeste do Brasil, predominância de mulheres brancas e distribuição entre camadas médias altas e médias baixas.

O material analisado incluiu publicações dos perfis selecionados, entrevistas concedidas a programas, podcasts e canais digitais, imagens, legendas, comentários e atualizações feitas pelas próprias interlocutoras ou por familiares. Foram observadas recorrências léxicas e temáticas organizadas em três dimensões analíticas: finitude, transcendência e continuidade. Os conteúdos foram posteriormente categorizados em cinco eixos: ruptura biográfica; produção de sentidos e posicionamento afetivo; construção de identidades e engajamento digital; gênero, saúde e maternidade; relações médico-paciente e fragilidades institucionais. Essa organização não elimina a singularidade de cada trajetória, mas permite compreender as narrativas como parte de uma gramática social mais ampla.

No plano ético, a pesquisa foi orientada por cuidados próprios da investigação em ambientes digitais e por atenção à vulnerabilidade das pessoas acompanhadas. O uso de perfis públicos e materiais já publicizados não elimina a responsabilidade analítica diante de conteúdos produzidos em situação de sofrimento, adoecimento grave e proximidade da morte. A observação de narrativas de terminalidade exige cautela para não reproduzir a lógica da espetacularização que se pretende analisar. Assim, o trabalho busca interpretar as publicações como práticas sociais e comunicacionais, sem reduzir as interlocutoras a casos clínicos, exemplos morais ou objetos de comoção.

### **Narrativas paliATIVAS, agência e ambivalência da exposição**

As narrativas analisadas mostram que o adoecimento, quando narrado no *Instagram*, torna-se simultaneamente experiência pessoal, prática comunicativa e forma de inserção pública. A doença é apresentada por meio de imagens do corpo, relatos de exames, internações, tratamentos, efeitos adversos, medos e esperanças. No entanto, tais publicações não se limitam a informar o estado clínico. Elas constroem uma narrativa de si em que a interlocutora busca afirmar continuidade biográfica apesar da ruptura produzida pelo diagnóstico. Nesse sentido, a noção de ruptura biográfica ajuda a compreender como o adoecimento reorganiza temporalidades, projetos, relações e expectativas de futuro (Bury, 2001).

A juventude constitui um marcador central. A morte em idade jovem desafia a sequência socialmente esperada do curso da vida, produzindo forte dissonância cultural. A juventude, na sociedade contemporânea, não é apenas etapa etária, mas um valor associado à vitalidade, beleza, potência e futuro, como argumenta Debert (2010). O adoecimento grave de mulheres jovens tensiona esse ideal, pois inscreve a finitude em corpos socialmente associados à produtividade, maternidade, sexualidade, estética e continuidade. Ao publicizarem o adoecimento, essas mulheres tornam visível aquilo que a cultura tende a deslocar ou tornar impensável: a presença da morte no corpo jovem.

A exibição do adoecimento é marcada por uma tensão entre resistência e normatividade. Por um lado, publicar a trajetória em assistência paliativa pode reduzir o isolamento, produzir redes de solidariedade, oferecer informação a outras pessoas, reivindicar cuidado digno e afirmar a possibilidade de viver apesar da doença. Por outro

lado, o regime de exposição das plataformas pode capturar a dor como conteúdo circulável, submetendo-a a métricas de audiência, comentários, julgamentos e expectativas de performance emocional. A coragem, a fé, a gratidão e a positividade aparecem como repertórios valorizados, mas podem também produzir silenciamentos sobre medo, tristeza, ambivalência, raiva e cansaço.

A plataforma atua, portanto, como espaço de agência e vulnerabilidade. A agência aparece quando as interlocutoras escolhem narrar, informar, denunciar, agradecer, mobilizar campanhas, compartilhar marcas corporais e disputar sentidos sobre o que significa estar em assistência paliativa. A vulnerabilidade aparece porque essa mesma exposição depende de infraestruturas técnicas, algoritmos, regras de moderação, audiência instável e possibilidades desiguais de reconhecimento. A dor tornada pública pode convocar apoio, mas também pode ser consumida à distância, convertida em espetáculo ou submetida a escrutínio moral. A ambivalência é constitutiva do fenômeno.

As narrativas paliATIVAS também articulam estética, cuidado e identidade. Maquiagem, perucas, roupas, poses, imagens antes e depois, registros de cicatrizes ou dispositivos biomédicos não são meros adornos. Esses elementos participam da recomposição de si diante das transformações corporais impostas pelo tratamento e pelo adoecimento. A estética, nesse contexto, opera como tecnologia afetiva e identitária, permitindo afirmar presença, beleza, feminilidade, maternidade, fé, humor ou força. Ao mesmo tempo, revela como as expectativas sociais sobre o corpo feminino continuam presentes mesmo em contextos de terminalidade.

### **Interseccionalidade: gênero, raça, classe e acesso**

O adensamento do debate interseccional parte de um achado central: a ausência quase total de mulheres negras entre os perfis analisados. Esse dado não pode ser lido apenas como resultado contingente da busca por hashtags ou da seleção de perfis com maior alcance. Ele precisa ser situado em processos históricos e sociais que articulam raça, classe, gênero, acesso à informação, acesso à internet, acesso aos serviços de saúde e acesso à assistência paliativa. A interseccionalidade, conforme formulada por Crenshaw (2002), permite compreender como diferentes sistemas de desigualdade se cruzam e produzem formas específicas de invisibilização, vulnerabilidade e deslegitimação.

No campo das narrativas paliATIVAS, a ausência de mulheres negras indica que nem todas as experiências de adoecimento têm as mesmas condições de se tornar públicas, reconhecíveis e críveis. O problema não se reduz à possibilidade técnica de criar uma conta no *Instagram*. Trata-se de compreender quais trajetórias dispõem de tempo, recursos, redes de apoio, cuidado especializado, capital cultural, repertórios de comunicação, segurança simbólica e legitimidade social para narrar publicamente a doença. As barreiras de acesso à internet e à assistência paliativa se combinam a barreiras de reconhecimento, que definem quais narrativas são consideradas comoventes, legítimas, inspiradoras ou dignas de acompanhamento.

A reflexão de Souza (2005) sobre raça e classe ajuda a evitar interpretações simplificadoras. A desigualdade brasileira não pode ser explicada por um único marcador tomado isoladamente; raça, classe e gênero operam de forma entrelaçada na produção de hierarquias sociais. Assim, a ausência de mulheres negras no universo observado não deve ser tida como efeito exclusivo da raça, nem como efeito exclusivo da classe, mas como expressão de uma estrutura que distribui desigualmente acesso material, reconhecimento simbólico e possibilidade de enunciação pública. A pergunta central, portanto, não é somente quem está presente no *Instagram*, mas quem consegue transformar sua presença em narrativa reconhecida.

Em diálogo com essa perspectiva, a contribuição de Frantz Fanon permite aprofundar o entendimento do racismo não apenas como marcador identitário ou barreira de acesso, mas como dimensão sociogênica da experiência de adoecimento, cuidado e reconhecimento. Para Silva, Faustino e Lyra (2025), o conceito de sociogenia de Fanon indica que os processos de subjetivação, adoecimento e cuidado não podem ser compreendidos somente por determinações individuais, genéticas ou psicológicas, pois são também produzidos por relações sociais historicamente constituídas. No caso das narrativas paliATIVAS, essa chave analítica possibilita acesso à ausência de mulheres negras no campo observado, pois não se limita à menor visibilidade digital. Antes, trata-se de expressão das condições sociais desiguais de acesso ao cuidado, à enunciação pública e ao reconhecimento.

O marcador de classe apareceu de modo relevante nos perfis analisados. A pesquisa identificou maior recorrência de campanhas de arrecadação financeira em perfis situados em camadas médias baixas, por meio de pix, rifas, parcerias e outras estratégias de mobilização de recursos. Essas práticas não podem ser reduzidas à monetização da intimidade ou à profissionalização do sofrimento. Elas devem ser compreendidas em contexto de desigualdades de acesso a medicamentos, necessidade de deslocamentos, acesso a exames, equipamentos, terapias e suporte familiar. Quando direitos e garantias não se realizam de modo integral, a plataforma pode ser acionada como alternativa pragmática para buscar recursos materiais, acolhimento e validação de uma experiência isoladora.

O gênero também é responsável pela organização das formas como a dor e a vulnerabilidade podem ser expressas. A pesquisa de mestrado concentrou-se em mulheres jovens em função de um recorte para adequar o tempo da pesquisa. Na análise exploratória foram verificados diversos perfis masculinos (paliATIVOS) que serão incorporados à tese em desenvolvimento. Comparativamente as narrativas paliATIVAS e dos paliATIVOS contam com uma diferença retórica importante.

A tese objetiva investigar comparativamente as narrativas femininas e masculinas de jovens em assistência paliativa. Essa expansão parte da hipótese de que certos discursos hegemônicos de masculinidade dificultam uma expressão pública da dor, da dependência e da consciência da finitude entre homens. Rios e Coelho (2020) contribuem para essa discussão, ao indicarem como a masculinidade é frequentemente associada à razão e ao controle emocional, enquanto a emoção e a vulnerabilidade tendem a ser culturalmente aproximadas do feminino. Essa chave analítica possibilita o entendimento das razões pelas quais a publicização masculina do adoecimento pode assumir formas narrativas distintas daquelas observadas entre mulheres jovens em assistência paliativa.

As narrativas dos paliATIVOS, observadas no campo, indicam uma dimensão pouco explorada: os modos como masculinidade, invulnerabilidade e silêncio podem modular a publicização do adoecimento.

Rohden (2001) e Menezes e Heilborn (2007) contribuem para compreender como a medicina e o cuidado são atravessados por representações de gênero. A associação entre feminino, emoção, cuidado e vulnerabilidade, de um lado, e masculino, racionalidade, força

e objetividade, de outro, não é neutra. Ela organiza tanto práticas médicas quanto expectativas sociais sobre quem cuida, quem expressa sofrimento e quem pode ser reconhecido como vulnerável. Em assistência paliativa, essas representações se tornam particularmente sensíveis, pois a especialidade envolve comunicação, emoções, família, espiritualidade e acompanhamento do morrer.

A interseccionalidade constitui uma chave analítica para reler todo o fenômeno. Ela permite perguntar por que determinadas mulheres e homens jovens conseguem ocupar a cena digital como sujeitos públicos em assistência paliativa, enquanto outros permanecem ausentes, silenciadas ou menos reconhecidas. Permite ainda observar que a exibição do adoecimento pode ampliar reconhecimento para alguns sujeitos e, simultaneamente, reforçar desigualdades para outros. A plataforma não cria sozinha essas diferenças, mas participa de sua circulação, intensificação e naturalização.

### **Discussão: poder, diferença e políticas etnográficas no digital**

A contribuição deste trabalho para o GT 020 reside na compreensão das narrativas paliATIVAS como práticas sociotécnicas nas quais poder e diferença são produzidos em interação. A plataforma digital não é cenário neutro: faz parte do campo. *Stories*, *reels*, curtidas, comentários, seguidores, *hashtags*, recomendações algorítmicas e regras de moderação compõem a materialidade da experiência narrada. O que aparece como relato íntimo de adoecimento é também resultado de formatos técnicos que favorecem certas temporalidades, emoções, imagens e estilos de comunicação.

A etnografia digital permite acompanhar essas práticas a partir de seus lugares de produção e significação cotidiana. As publicações são fragmentadas, efêmeras e multimodais; as entrevistas circulam em outras plataformas; familiares podem assumir os perfis após internações ou falecimentos; e as narrativas podem se converter em arquivo, memória e legado. O campo, portanto, não se encerra com a morte das interlocutoras. Ao contrário, as postagens póstumas, homenagens e repercussões midiáticas reorganizam as narrativas, prolongando sua circulação e reconfigurando o estatuto público da pessoa falecida.

Essa dimensão evidencia uma política etnográfica específica: pesquisar narrativas de adoecimento e morte no *Instagram* implica lidar com imagens, afetos e arquivos que

continuam mobilizando públicos. O pesquisador acompanha sujeitos em vulnerabilidade, mas também acompanha dispositivos de visibilidade que transformam sofrimento em conteúdo, apoio em engajamento e memória em circulação digital. A análise precisa, por isso, evitar tanto a celebração ingênua da visibilidade quanto a condenação moral da exposição. O desafio é compreender as condições sociais, técnicas e afetivas que tornam tais narrativas possíveis, necessárias e ambíguas.

As narrativas paliATIVAS tensionam o modelo biomédico hospitalocêntrico ao deslocarem a fala sobre o adoecimento para o espaço público digital. Elas valorizam comunicação, autonomia, qualidade de vida, afeto, família, fé, estética e continuidade biográfica. Contudo, esse deslocamento não substitui a necessidade de cuidado institucional, políticas públicas e acesso equitativo à assistência paliativa. Ao contrário, as narrativas revelam lacunas e desigualdades: quando a plataforma é acionada para arrecadar recursos, buscar reconhecimento ou denunciar falhas de cuidado, ela evidencia limites concretos do sistema de proteção social e de saúde.

A análise evidenciou, entre seus cinco eixos, a maternidade como dimensão moral e afetiva relevante, especialmente quando a juventude e a terminalidade se entrelaçam com o desejo ou a experiência de ser mãe. A família surge como rede de cuidado, como audiência próxima, como mediadora da narrativa e, em alguns casos, como continuidade da presença digital após a morte.

O ativismo digital atravessa as narrativas, ao explicarem diagnósticos, sintomas, tratamentos, assistência paliativa e experiências de atendimento, as interlocutoras produzem saberes leigos e pedagogias públicas sobre o adoecimento. Essa prática se aproxima do que Rohden (2025) descreve como a produção, nas redes sociais, de narrativas que evidenciam “a busca pela troca de experiências, compartilhamento de informações, apoio e solidariedade”, além do desejo de “contar, valorizar e dar sentido ao seu próprio percurso” (Rohden, 2025, p. 154). Elas alertam outras pessoas, convocam atenção para sinais corporais, reivindicam diagnóstico oportuno e disputam sentidos sobre o que é estar em assistência paliativa. Essa produção de saber não elimina a autoridade biomédica, mas a reposiciona em uma rede mais ampla de experiências, testemunhos, afetos e práticas de cuidado.

## Considerações finais

Esta comunicação argumenta que as narrativas paliATIVAS são práticas sociotécnicas situadas, produzidas na interseção entre corpo, doença, gênero, raça, classe, cuidado, plataforma e audiência. Ao “dar-se a ver”, mulheres jovens em assistência paliativa constroem modos específicos de aparecer, narrar-se e buscar reconhecimento em contextos de terminalidade. A exibição do adoecimento produz agência e solidariedade, mas também expõe as interlocutoras a regimes de vigilância, julgamento, consumo e normatização.

A análise evidencia que a experiência pública do adoecimento é profundamente desigual. A concentração regional, a predominância de mulheres brancas, a presença de perfis situados em camadas médias altas e médias baixas e a recorrência de campanhas de arrecadação em determinados perfis apontam para uma economia moral e material da visibilidade. Nem todas as pessoas em assistência paliativa têm as mesmas condições de transformar sua experiência em narrativa pública, nem todas as narrativas recebem igual reconhecimento. Assim, a interseccionalidade é indispensável para compreender o que aparece e o que permanece invisibilizado diante da hipereposição. Essa perspectiva é o objetivo a ser estudado no desenvolvimento da tese de doutorado em andamento.

O trabalho contribui para os debates em antropologia digital ao demonstrar que plataformas participam da produção contemporânea de sujeitos públicos, especialmente em contextos de vulnerabilidade. Contribui também para a antropologia da saúde ao mostrar como o adoecimento grave e a assistência paliativa são vividos, comunicados e disputados para além da clínica. As narrativas paliATIVAS tensionam fronteiras entre público e privado, terapia e espetáculo, cuidado e mercado, agência e vulnerabilidade, vida e morte. Ao fazê-lo, revelam novas formas de narrar a finitude e evidenciam as desigualdades persistentes nos modos de ser vista, ouvida e reconhecida.

## Referências

ARIÈS, Philippe. **O homem diante da morte**. Rio de Janeiro: Francisco Alves, 1981.

BURY, Michael. Doença crônica como ruptura biográfica. **Tempus – Actas De Saúde Coletiva**, Brasília, v. 5, n. 2, p. 41-55. Disponível em: <https://tempusactas.unb.br/index.php/tempus/article/view/963>. Acesso em: 15 dez. 2025

CRENSHAW, Kimberlé. A interseccionalidade na discriminação de raça e gênero. **Revista Estudos Feministas**, n. 1, p. 177-193, 2002.

DEBERT, Guita Grin. A dissolução da vida adulta e a juventude como valor. **Horizontes Antropológicos**, Porto Alegre, ano 16, n. 34, p. 49-70, jul./dez. 2010. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/ha/a/Ns9LnNnkmBzcLFfdwQNd6Yf/>. Acesso em: 11 mar. 2025.

DEBORD, Guy. **A sociedade do espetáculo**. Tradução de Estela dos Santos Abreu. Rio de Janeiro: Contraponto, 1997.

HAN, Byung-Chul. **Sociedade da transparência**. Petrópolis: Vozes, 2017b.

HINE, Christine. A internet 3E: uma internet incorporada, corporificada e cotidiana. Tradução de Carolina Parreiras e Beatriz Accioly Lins. **Cadernos de Campo**, São Paulo, v. 29, n. 2, p. 1-42, 2020. Disponível em: <https://www.revistas.usp.br/cadernosdecampo/article/view/181370>. Acesso em: 11 mar. 2025.

HONNETH, Axel. **Luta por reconhecimento: a gramática moral dos conflitos sociais**. Tradução de Luiz Repa. São Paulo: Editora 34, 2003.

JACOBSEN, Michael Hviid. “Spectacular death” - Proposing a new fifth phase to Philippe Ariès’s admirable history of death. **Humanities**, Basel, v. 5, n. 2, 2016. Disponível em: <https://www.mdpi.com/2076-0787/5/2/19>. Acesso em: 27 jul. 2025.

LEITE, Tatiana Clébicar. **‘Transver o mundo’: o Dia Nacional da Visibilidade Trans pela ótica de pessoas, campanhas e notícias**. 2022. 285 f. Tese (Doutorado em Informação e Comunicação em Saúde) – Instituto de Comunicação e Informação Científica e Tecnológica em Saúde, Fundação Oswaldo Cruz, Rio de Janeiro, 2022. Disponível em: <https://arca.fiocruz.br/items/65a47381-39f7-422c-9d0b-eaf124ebdf32>. Acesso em: 11 abr. 2025.

MENEZES, Rachel Aisengart. **Em busca da boa morte: antropologia dos cuidados paliativos**. Rio de Janeiro: Garamond: FIOCRUZ, 2004.

MENEZES, Rachel Aisengart; HEILBORN, Maria Luiza. A inflexão de gênero na construção de uma nova especialidade médica. **Estudos Feministas**, Florianópolis, v. 15, n. 3, p. 563-580, set./dez. 2007. Disponível em:

<https://www.scielo.br/j/ref/a/N8TZKnQS3RNtSZWm6CNpBjw/?lang=pt>. Acesso em: 12 mar. 2025.

PERES, Francine. **@fraancineperes**. Instagram, 2025. Disponível em:

<https://www.instagram.com/fraancineperes/>. Acesso em: 10 jan 2026.

RIOS, Fábio Daniel da Silva; COELHO, Maria Claudia Pereira. Emoção e masculinidade no universo do futebol no Brasil. **Cadernos Pagu**, Campinas, n. 58, e205807, 2020. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/18094449202000580007>. Acesso em: 1 jun. 2026.

RODRIGUES, Monize Carla. **@monizecarlaa**. Instagram, 2025. Disponível em:

<https://www.instagram.com/monizecarlaa/>. Acesso em: 10 jan 2026.

ROHDEN, Fabíola. **Uma ciência da diferença: sexo e gênero na medicina da mulher**. Rio de Janeiro: Fiocruz, 2001. Disponível em:

<https://static.scielo.org/scielobooks/8m665/pdf/rohden-9788575413999.pdf>. Acesso em: 27 jul. 2025.

ROHDEN, Fabíola. Subjetividades sintéticas: apontamentos sobre transformações corporais e subjetivas via intervenções biotecnológicas. **Interface - Comunicação, Saúde, Educação**, Botucatu, v. 25, 2021. Disponível em:

[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1414-32832021000100409&tlng=pt](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1414-32832021000100409&tlng=pt). Acesso em: 23 maio 2025.

ROHDEN, Fabíola. **Materializando evidências paralelas: narrativas sobre corpo, saúde e doença nas redes sociais**. Revista Brasileira de Estudos CTS, v. 1, n. 1, p. 146-167, 2025.

ROSE, Nikolas. **A política da própria vida: biomedicina, poder e subjetividade no século XXI**. São Paulo: Paulus, 2013.

SENNETT, Richard. **O declínio do homem público: as tiranias da intimidade**. São Paulo: Cia das Letras, 1993.

SIBILIA, Paula. **O show do eu**. 2. ed. Rio de Janeiro: Contraponto, 2016.

SILVA, Diego; LYRA, Tereza; FAUSTINO, Deivison. As contribuições de Frantz Fanon para uma (nova) Reforma Sanitária Brasileira. **SciELO Preprints**, 2025. Disponível em: <https://preprints.scielo.org/index.php/scielo/preprint/view/11739> Acesso: 01 junho 2026

SOUZA, Jessé. Raça ou classe? Sobre a desigualdade brasileira. Lua Nova: Revista de Cultura e Política, São Paulo, n. 65, p. 43-69, 2005. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/ln/a/s86jxqzZhKNHy9XXCJJgdVw/abstract/?lang=pt>. Acesso em: 17 out. 2025.

SOARES, Bianca Andrade. **@biancadeandradesoares**. Instagram, 2025. Disponível em: <https://www.instagram.com/biancadeandradesoares/>. Acesso em: 10 jan 2026.

VELOSO, Isabel. **@isabelvelosoo**. Instagram, 2025. Disponível em: <https://www.instagram.com/isabelvelosoo/>. Acesso em: 10 jan 2026.

VIGILATO, Paula Tavares. **Narrativas paliATIVAS**: análise socioantropológica sobre a exibição do adoecimento no Instagram, por mulheres jovens em assistência paliativa. 2026. 154 f. Dissertação (Mestrado em Saúde Coletiva) – Instituto de Estudos em Saúde Coletiva, Universidade Federal do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2026.