

A SOCIABILIDADE DO SOFRIMENTO NA PRÁTICA DA MORTE ASSISTIDA: refazendo o mundo e inventando linguagens¹

THE SOCIABILITY OF SUFFERING IN THE PRACTICE OF ASSISTED DEATH: remaking the world and inventing language

Marcelo Duarte ²
Augusto Bozz ³

Resumo: Partimos da ideia de que a morte abre conjuntos de ações e problematizações no mundo.

Do ponto de vista pragmatista, a morte assistida é a segunda dimensão do acontecimento morte, invocando heterogeneidade de atores e instituições. Ela é uma prática histórica que valoriza a vida e abre formas de sociabilidade do sofrimento. O objetivo deste trabalho é compreender o modo pelo qual o sofrimento se tornou elemento de sociabilidade na prática da morte assistida. Tomamos como objeto o caso da brasileira Carolina Arruda, acometida por neuralgia do trigêmeo. Parte-se da perspectiva pragmatista da linguagem e do discurso. Valendo-se de significados depositados na cultura, Carolina Arruda se tornou interlocutora de uma experiência de sofrimento discursivamente compartilhada. Com a publicização de si, o sofrimento e o desejo de morrer se tornaram um princípio de sociabilidade, de modo a integrar estratégias discursivas que estabeleceram redes de relações e práticas interacionais.

Palavras-Chave: Morte assistida. Sociabilidade. Sofrimento.

Abstract: We start from the idea that death opens up sets of actions and problematizations in the world. From a pragmatic point of view, assisted dying is the second dimension of the death event, invoking heterogeneity of actors and institutions. It is a historical practice that values life and opens up forms of sociability of suffering. The aim of this study is to understand how suffering has become an element of sociability in the practice of assisted dying. We take as our object of analysis the case of Brazilian Carolina Arruda, who suffered from trigeminal neuralgia. We start from the pragmatist perspective of language and discourse. Using meanings deposited in culture, Carolina Arruda became an interlocutor of a discursively shared experience of suffering. With the publicization of herself, suffering and the desire to die became a principle of sociability, in order to integrate discursive strategies that established networks of relationships and interactional practices.

Keywords: Assisted dying. Sociability. Suffering.

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

² Doutorando pelo Programa de Estudos de Cultura Contemporânea da Universidade Federal de Mato Grosso. E-mail: almeidamarceloduarte@hotmail.com

³ Pós-doutorando pelo Programa de Estudos de Cultura Contemporânea da Universidade Federal de Mato Grosso. E-mail: augusto_bozz@hotmail.com

1 Introdução

Os *processos de morrer* têm sido alvo de considerações de diferentes áreas tais como medicina, filosofia, teologia, direito etc. (Menezes, 2004), incluindo aí o Campo da Comunicação. Em um levantamento bibliográfico, constatou-se que as pesquisas da área da Comunicação se concentram em compreender, demonstrar e explicar como a morte é comunicada pela mídia. É o caso Portari (2013), que investigou a morte em capas de jornais do Brasil e Portugal, a partir dos temas: trágico, futebol e erotismo. Ou Dias e do Carmo (2020), que realizaram um trabalho sobre os obituários dos jornais. Todos esses estudos abordam a *representação* da morte. Em sentido oposto, partimos da ideia de que a *morte* abre conjuntos de ações no mundo (Dewey, 2008; Hacking, 2009).

Há uma forma de *morte* que escapa à incerteza e à casualidade: trata-se da *morte assistida*, na qual o indivíduo “deseja”, atesta e planeja em uma racionalidade que torna a morte um fenômeno controlado. A morte é “desejada”, pois o esforço (as ações do indivíduo) emerge num contexto existencial, a relação entre organismo e meio, para obter determinado fim (Dewey, 2009). A *morte assistida* se difere do suicídio, pois, no suicídio, ainda que exista “desejo”, não há controle racional das etapas gerenciadoras do processo de morrer.

De acordo com a perspectiva do pragmatismo (Quéré, 2012a), *morte assistida* é a segunda dimensão do acontecimento *morte*, uma de suas configurações culturais possíveis. Há inúmeras formas de se conceber culturalmente a morte (Rodrigues, 2006). A *morte assistida*, não é uma maneira do indivíduo representar a própria finitude, mas de torná-la inteligível, praticável e sociável no curso da vida. Afinal, a *morte assistida* invoca uma heterogeneidade de atores e instituições, tais como os mecanismos de alívio do sofrimento, os procedimentos médicos para pôr fim à vida, as burocracias para morrer com a tutela do Estado e as leis de cada país e as categorias de “pessoas” que se encaixam no procedimento, instaurando um quadro de sofrimentos elegíveis.

Para nós, em outras palavras, é esse conjunto heterogêneo a materialidade cultural e social que configura o acontecimento *morte* em sua segunda dimensão, a *morte assistida*. Ela viabiliza, portanto, formas de operação e de descrição nem sempre derivadas da originalidade do acontecimento *morte*, mas que permitem a investigação das práticas de sociabilidade, de comunicação e a “invenção de pessoas” em nossa contemporaneidade.

Na *morte assistida*, o indivíduo interpela o saber médico e, em alguns casos, publiciza o seu sofrimento como modo de obter reconhecimento e legitimidade. Operam-se quadros de sentidos culturais (Goffman, 2012) que funcionam como orientadores da conduta em

determinadas situações. Ou seja, se um dado sofrimento não é considerado elegível para solicitar o direito de morrer legalmente – posto que a morte, para o Estado, está modulada e controlada pelo saber-poder médico –, cabe ao indivíduo “recorrer” a conjuntos de ações possíveis para lidar com a sua condição, incluindo aí, para a atualidade, a publicização de si.

No processo racional de tornar o sofrimento visível, especialmente nas redes sociais, e em contexto brasileiro, os indivíduos passaram nos últimos anos a publicizar a experiência de conviver com determinadas enfermidades (Mângia e Muramoto, 2005) visando fomentar redes de apoio à prática da morte assistida e interpelar o Estado pela legalização. Dessa forma, a vivência do sofrimento escapou da privacidade do lar e adentrou o espaço político da exposição (Lerner e Aureliano, 2019). É preciso considerar, para o movimento de publicização de si, que a *morte assistida* é uma prática legal apenas no exterior, acarretando um alto custo financeiro para sair do Brasil. Os sujeitos, para sanar esse dilema, criam ou se apoderam, no horizonte de ações possíveis, de estratégias como a coletivização dos custos. Esta estratégia está, portanto, amplamente associada às formas de publicização do próprio adoecimento e do “desejo” de realizar a *morte assistida*.

O sofrimento é uma afecção inscrita no corpo e na/pela cultura. Ao longo do século XX, o corpo passou a ser observado tanto por dentro (Foucault, 2014a) quanto por fora e, com o avanço das novas tecnologias, como os diagnósticos por imagem, possibilitou um conjunto de intervenções técnico-científicas sobre ele (Lerner e Aureliano, 2019). No que diz respeito à inscrição corporal do sofrimento, ela não pode ser atestada e mensurada por instrumentos técnicos, mas sim pela valoração de determinados gestos (Dewey, 2009). Trata-se de uma afecção, um componente relacionado ao comportamento global de dor. O indivíduo sofredor realiza uma ação, a partir da linguagem, para gerar um conjunto de ações no outro (por exemplo, a exigência de reconhecimento do sofrimento como insuportável e condição para recorrer à morte assistida), de modo a alterar sua condição em futuro próximo.

Partimos da premissa de que, na contemporaneidade, as afecções e as práticas sócio-históricas, como a *morte assistida*, valoram a vida e determinam se ela é insuportável ou suportável. Entendemos como insuportável a relação do indivíduo com o mundo marcada por prejuízos éticos, incapacidade de partilhar experiências, comunicar vivências, promover mudanças em si e estabelecer vínculos afetivos. O termo *insuportável*, vale dizer, é amplamente empregado pelas pessoas que recorrem à prática da morte assistida como maneira de valorar a condição atual da vida. Deste modo, o sofrimento – *quem sofre, do que se sofre e como*

solucionar o sofrimento – torna-se um elemento central para a reflexão sobre as interações sociohistoricamente situadas.

Nossa questão central, a partir da prática da morte assistida, é: de que modo o sofrimento do indivíduo que recorre à morte assistida, em um contexto cultural onde a prática não é legalizada e a elegibilidade do sofrimento é dada pelo saber-poder médico, torna-se um princípio de sociabilidade e de comunicação? Outras questões também se desdobram, como: que “categorias de pessoas” e de linguagem emergem na e a partir da sociabilidade da morte assistida? Quais quadros de sentido são convocados para tornar possível tal socialização?

Para compreender o modo pelo qual o sofrimento pode ser elemento de sociabilidade, na prática da morte assistida, tomamos como objeto de análise o caso da brasileira Carolina Arruda, 27, acometida por neuralgia do trigêmeo (NT). Ela possui perfis nas redes sociais do Tiktok e do Instagram. Não sabemos se o perfil criado no Tiktok em fevereiro de 2024 tem o objetivo de publicizar o sofrimento, ainda que todos os vídeos publicados se refiram à NT. Embora o TikTok represente um objeto de investigação pertinente, elegemos o perfil do Instagram @caarrudar como *locus* de análise devido à sua maior densidade interativa, à explicitação das articulações socioculturais (jornais, instituições, saberes etc.) e à possibilidade de rastrear o momento em que a morte assistida emergiu como uma opção em processo, a partir da comparação entre postagens anteriores e posteriores à NT.

A partir do Instagram de Carolina, é possível analisar o momento em que o espaço foi utilizado para publicizar o seu sofrimento, dia 01 de julho de 2024. É preciso salientar que a jovem produziu *stories* sobre a NT desde 2023, porém apenas os *stories* fixados foram possíveis de analisar. Como pretendemos investigar como o sofrimento pode ser um princípio de sociabilidade, optamos por um olhar mais geral sobre o perfil da jovem. Do ponto de vista do pragmatismo (Henriques, 2018), vale destacar, a publicização de si e a sociabilidade do sofrimento não são efeitos da existência das redes sociais, mas parte de um contexto de amarração cultural que as tornou possíveis. Em outras palavras, a experiência privada do sofrimento torna-se uma questão pública que agrega múltiplos atores e tecnologias, incluindo aí as redes sociais, os jornais, políticos, instituições, entre outros.

Para compreender essa amarração cultural, recorreremos às seguintes noções operatórias: acontecimento (Quéré, 2012), enquadramento (Goffman, 2012), discurso (Foucault, 2014b; Koch, 2010; Marcuschi, 2020), sociabilidade da morte (Duarte, 2024), contexto na visada pragmatista (Progrebinschi, 2005; De Wall, 2007) e categorias de pessoas (Hacking, 2009).

2 A mulher *com* a maior dor do mundo

A NT conhecida popularmente como “a maior dor do mundo” é uma dor crônica intensa (Raja *et. al.*, 2020), localizada nos lábios, gengivas, bochechas e, mais raramente, na região oftálmica do nervo trigêmeo. Segundo a Associação Internacional para o Estudo da Dor (IASP), a incidência varia de 3 a 5 casos por 100.000 pessoas, sendo mais comum na população acima de 80 anos e com uma maior prevalência nas mulheres (Tacon, *et al.*, 2015). Pode ser causada pela compressão do nervo trigêmeo por vasos sanguíneos ou tumores, levando à perda de mielina e despolarização anormal, resultando em dor. As crises dolorosas decorrem da manipulação de áreas chamadas de zona de gatilho (geralmente ao redor do nariz e próximas aos lábios) (McMillan, 2011).

No podcast *Inteligência Ltda.*, Carolina diz que “mastigar, falar, escovar os dentes, lavar o rosto e lavar o cabelo” ativam as zonas de gatilhos. De acordo com Arruda, a dor que ela sente é “semelhante a um choque ou uma facada” (UOL, 2024a.). Para a redação do portal de notícias UOL, ela fez a seguinte descrição: “Eu sinto dor 24 horas por dia. Nos últimos dois anos, piorou muito. Só consigo ficar em pé por alguns minutos, não consigo trabalhar ou estudar. Meu marido é quem me dá banho” (*op. cit.*, 2024a). Ainda segundo ela, as crises de dor atacam em média cinquenta vezes por dia.

Em seu Instagram, no dia 10 de dezembro de 2024, ela fez um *post* esclarecendo: “convivo com uma doença chamada neuralgia do trigêmeo há onze anos. Ela é considerada a pior dor que o ser humano pode sentir e é uma dor constante. Mas o mais difícil é que as pessoas não enxergam”. Em outra entrevista, relatou que não consegue mais realizar tarefas cotidianas, como lavar a louça ou brincar com sua filha (UOL, 2024b).

O diagnóstico da NT é desafiador, pois não existem exames laboratoriais específicos e a condição pode ser confundida com outras síndromes de dor facial. O diagnóstico é principalmente clínico, com base nos critérios estabelecidos pela IASP (Alves; Azevedo; Carvalho, 2004). Carolina menciona que passou por vinte e sete neurologistas e levou quatro anos para ter o diagnóstico correto. Dentre os diagnósticos equivocados, os mais apontados foram: enxaqueca, dores de cabeça por estresse e hipertensão resultante da gravidez. Devido a essa condição debilitante, ela já foi submetida a seis cirurgias, incluindo o implante de eletrodos neuroestimuladores, que não trouxe o alívio esperado. Atualmente, ela recorre a um implante de bomba de morfina, que alivia apenas 25% da dor. Ela também busca outras alternativas.

No perfil de seu Instagram, Carolina fixou a seguinte mensagem: “Não, eu ainda não desisti da ideia da eutanasia [sic], mas estou tentando mais um tratamento, pela última vez!”.

Desde meados de 2024, ela utiliza a plataforma digital Vakiquinha.com para arrecadar dinheiro com objetivo de custear as despesas de sua morte assistida na Suíça. Até 14 de fevereiro de 2025, ela arrecadou R\$ 144.611,10 de um total de R\$ 150.000,00, com 3.818 pessoas contribuindo para a causa.

A jovem pretende recorrer à morte assistida na clínica *Dignitas*. A Suíça é um dos poucos países onde a prática ocorre e no qual estrangeiros podem recorrer, se atenderem aos requisitos médico-legais do país (G1, 2024). Mas para aqueles que desejam findar a vida em solo europeu, existe um custo financeiro elevado. Conforme a clínica *Dignitas*, o custo abarca os seguintes procedimentos: i) preparação para a morte assistida (primeira avaliação para saber se pode realizar a prática na clínica); ii) consulta médica; e iii) pagamento das taxas de acomodação e das despesas com funeral e registro civil. Com base nos documentos que a clínica *Dignitas* nos enviou, o custo inicial aproximado para recorrer à prática é R\$ 64.439.

Carolina criou o seu perfil no Instagram em 2012. Inicialmente, ela não utilizou a rede social para publicizar seu sofrimento, mas com o objetivo de registrar aspectos do cotidiano, semelhante a muitos usuários. Entre 2012 e 2024, ela havia publicado apenas vinte e duas fotos, uma média de seis imagens por ano. Após o primeiro *post* sobre a sua doença, em 01 de julho de 2024, ela publicou duzentas e vinte e cinco fotos relacionadas, em sua quase totalidade, sobre a vida *com* NT. Três dias após começar a compartilhar o seu sofrimento no Instagram, Carolina foi manchete na imprensa brasileira, como o portal de notícias UOL (2024c), e jornais locais, como *Se Liga PB*. No mesmo mês, ela ganhou ampla visibilidade, o que a levou a participar de podcast (ao lado de seu médico Wellerson Sabat, neurocientista) e palestras (ao lado de seu advogado Diogo Busse) sobre a NT, o uso de maconha medicinal e a luta pela morte assistida. A partir daí, ela ficou conhecida como “A mulher com a maior dor do mundo”.

No dia 8 de julho, após Carolina anunciar que buscava novo tratamento, os usuários da rede social passaram a questionar o financiamento coletivo e perguntar o que ela faria com o dinheiro. A polêmica da escolha pela morte assistida aumentou o debate em torno do perfil da jovem e desencadeou uma série de vídeos da autora explicando as rotinas, os custos, o seu sofrimento, a intensidade das dores, entre outros. Diante da controvérsia sobre o “real” sofrimento e a legitimidade de “desejar” a morte assistida, Carolina empenhou-se em uma acelerada publicização de seu adoecimento. No tópico a seguir, vamos analisar quais quadros de sentido e categorias de pessoas foram invocados para tornar possível a sociabilidade do sofrimento e, por consequência, dirimir as polêmicas.

3 As interpelações sobre a prática da morte assistida

Enquanto segunda dimensão do acontecimento, a morte assistida incita “problematizações” (Foucault, 2018), isto é, tanto faz emergir práticas e discursos apresentadas como soluções para o problema quanto suscita “inquietações” em torno de algo como o *morrer*, forçando articular o pensamento às experiências de si. As “problematizações” não são unívocas nem *a*-histórica, mas variam conforme os “enquadramentos” (Goffman, 2012). Alguns quadros referentes à morte assistida assumem maior visibilidade em detrimento de outros, a depender do contexto (Progrebinschi 2005; De Wall 2007). Por exemplo, em determinada situação, os enquadramentos religiosos, como a “sacralidade da vida” e a “dignidade da vida”, podem eclipsar quadros de sentido como os “direitos sociais” e a “soberania” do indivíduo sobre si. Ao passo que em outras situações, os quadros de sentido podem se inverter completamente, obscurecendo a religiosidade.

No Brasil, os enquadramentos mais comuns sobre a morte assistida são: o penal, que a classifica como uma forma de homicídio (Brasil, 2015); o médico, que a rejeita e a considera uma violação à ética profissional (CFM, 2018); e o religioso, que a vê como uma distorção do sentimento de compaixão e uma imposição secular (CNBB, 2008). O enquadramento estatal, caso da Suíça, define quem pode recorrer a essa prática, a temporalidade para sua execução e os limites das experiências e dos sujeitos envolvidos. Embora no Brasil a prática seja ilegal, nada impede de o quadro de sentido burocrático-estatal ser invocado.

Nas interações de Carolina no Instagram, todos esses enquadramentos são convocados. O quadro de sentido estatal apareceu em uma postagem do dia 8 de julho de 2024, ocasião em que ela respondeu aos usuários da rede quais são os trâmites para morrer legalmente na Suíça. Em média, a resolução da burocracia leva cinco anos. Carolina escolheu a morte assistida desde o aparecimento da NT por duas razões, segundo seus relatos: o primeiro motivo é que, desde a infância, acompanhou seus pais, veterinários de ofício, na realização de eutanásia em animais – o que indica, na jovem, um sentimento de intolerância em relação ao sofrimento e não à morte; o segundo motivo é que, no caso dela, não existem tratamentos eficazes, resultando em desesperança. O *sofrimento*, mais do que a sacralidade da vida, aparece como fator principal de cálculo e racionalização dos custos de viver.

Isso justifica a naturalidade com que ela comunicou a sua decisão nos *stories* e em *post* do Instagram, o que suscitou reações diversas dos usuários, deixando nítido os muitos enquadramentos da prática durante a sociabilização da morte:

a) Sobre a necessidade de lutar pela vida, uma usuária comentou: “Alguém tem o @ dela? Queria passar o nome do médico q [sic] me operou e eu fiquei boa. Sinto um desejo enorme de ajudá-la, sei como é difícil, mas ela ainda pode ter uma vida linda pela frente”;

b) Sobre a autonomia do indivíduo sobre si, outra usuária comentou: “Que a vontade dela seja respeitada”. No mesmo tom, um usuário disse: “Isso nem deveria ser um debate público. É uma questão de dignidade básica e de liberdade individual”.

c) Sobre as interpelações religiosas, ainda outra usuária assevera: “Meu Jesus, eu sei que tu podes todas as coisas, sei que Tu és o médico dos médicos, e que podes derramar o bálsamo de cura sobre a vida dessa mulher, para honra e glória do teu Santo nome”.

Os comentários acima selecionados ilustram os sentidos que a morte assistida invoca e se materializam no decorrer das interações de Carolina. Em um primeiro momento, seus *posts* objetivaram equalizar as questões médicas em torno da NT e constituir uma rede de apoio à causa. No segundo momento, concentram-se em *reenquadrar* a sua decisão pela morte assistida e dirimir dúvidas sobre o financiamento coletivo. Por último, almejam as questões religiosas em torno de sua escolha. É claro que esses quadros de sentido não aparecem isoladamente em sequência, mas ganham proeminência no conjunto de interações. Nos tópicos a seguir, detalhamos tais problematizações em torno da prática da morte assistida presentes no perfil do Instagram de Carolina Arruda e como essas problematizações modulam os quadros de sentido.

3.1 A problematização biomédica: o paradoxo do cuidado paliativo

Enquanto aguarda o trâmite burocrático, Carolina optou por recorrer a tratamentos paliativos com o intuito de minimizar seu sofrimento. No entanto, essa “escolha” só adquire inteligibilidade dentro do arcabouço epistemológico biomédico, que transforma a espera sem dor e sofrimento em um horizonte normativo (Muñoz e Fortes, 1998). Inscrita nesse regime discursivo (Foucault, 2014c), ela declarou que, caso um novo tratamento fosse capaz de reduzir sua dor em 60%, renunciaria à morte assistida.

A racionalidade médica, na modernidade, operou um deslocamento na significação da morte (Foucault, 2014a): o que antes era inominável e revestido de opacidade tornou-se objeto de um saber técnico-científico instrumentalizável. Como observa Branco (2021), desde então a morte foi incorporada ao discurso médico, convocada a explicitar a vida e capturada por uma linguagem que pretendeu desvelar as relações entre os signos (febre, dor, diarreia, entre outros) e as significações (a classificação de doenças).

No interior desse regime de verdade (Foucault, 2014c), a medicina apodera-se da vida, de modo que a emergência da morte é concebida como colapso das prerrogativas de poder sobre o corpo, aquilo que escapa à racionalidade médica e produz uma falha em seu saber (Pazin-Filho, 2005). Trata-se de um acontecimento imprevisível no interior de um ato gerenciável. Na prática da morte assistida, todavia, a morte não se torna inteligível como uma insuficiência tecnocientífica, mas se configura como alteridade “imposta” à racionalização médica, o limite do conhecimento que, ao mesmo tempo, explicita e é explicitado pelo grau de sofrimento do indivíduo. Quando consideramos a experiência de Arruda, esse limite se torna evidente na ineficácia dos atuais protocolos sanitários para a supressão da dor e do sofrimento. O discurso biomédico, ancorado em uma racionalidade instrumental, fracassa em capturar a experiência de Arruda pelo fato de o sofrimento dela escapar ao paradigma normativo clínico, mesmo que ela tenha recorrido a esse saber para valorar a sua condição. Em outras palavras, os limites biomédicos para o sofrimento de Carolina tanto a torna uma “pessoa” sem solução médica quanto essa mesma categoria materializa o seu sofrimento.

A inteligibilidade da morte assistida exige, portanto, a suspensão das certezas médicas, pois envolve sujeitos que não necessariamente padecem de enfermidades terminais, mas que reivindicam, ainda assim, a prerrogativa de determinar as condições de sua própria finitude (Duarte, 2024). Com a prática da morte assistida, passa-se de quadros de sentido que permitem a gestão do “fazer viver” (Foucault, 2010a) para quadros de sentido que oferecem o gerenciamento das etapas do “fazer morrer”, de modo a instaurar a manutenção de certas formas de existência como uma escolha do indivíduo. Em síntese, a vida de Carolina e seu valor não são dados absolutos nem apreendidos pela racionalidade biomédica, mas produtos de uma atividade de valoração possibilitada pela prática da morte assistida.

As mudanças nos quadros de sentido podem ser apreendidas no discurso sobre os cuidados paliativos. O Código de Ética Médica (CFM, 2019) reitera que a indução à morte deve ser evitada, orientando-se os esforços médicos para a manutenção da vida exclusivamente por meio dos cuidados paliativos. Valendo-se do enquadramento biomédico a respeito do cuidado paliativo, a Santa Casa de Alfenas ofereceu gratuitamente a Carolina recurso terapêutico para minimizar a dor e o sofrimento. No dia 9 de julho, Carolina compartilhou no Instagram os tratamentos ofertados pela instituição. Eles consistiam em quatro cirurgias e propunham reduzir suas dores em até 50%, oferecendo uma perspectiva de alívio significativo. Na legenda, a informação era de que o médico da Santa Casa de Alfenas “se ofereceu para ajudá-la após o caso ganhar *repercussão*” na mídia (grifo nosso).

Carolina tentou vários tratamentos até final de 2024. No dia 16 de julho, ela começou a eletroneuromodulação transcraniana. Em *post* do mesmo dia, ela explica o tratamento, o objetivo, como funciona e como agirá no curso dos vários procedimentos para minimizar a dor e o sofrimento. A usuária @aline_tricologiaclinica comentou: “Carol estou na torcida aqui da itália o seu tratamento seja um sucesso! Que Deus te abençoe e te dê forças para continuar a lutar pela sua vida. Beijinhos”. Já a usuária @drikashibuya disse: “Já deu certo!!! Eu creio no milagre!! Receba ele”. Outros tantos comentários enfatizaram a necessidade de lutar pela vida e recusar a morte assistida.

No *post* do dia 17 de julho, Carolina republicou em seu Instagram uma entrevista que deu ao jornal Pleno.News. Na entrevista, ela afirma que:

Olha, foi muito difícil dar essa chance, eu pensei muito, eu pesei as coisas na balança e eu decidi que não vou descartar a possibilidade de realizar a eutanásia, deixarei as coisas como estão. Mas darei chance para os tratamentos [propostos pela Santa Casa, pois são] tratamentos inovadores, com o mais moderno que existe na questão de dor [sic] no mundo e acho, sim, que ele pode me ajudar. Eu estou com muita esperança. Este é um sentimento que eu não sentia há anos. [...] Eu já tentei muitos tratamentos que não deram certo. Por isso eu desisti de mim mesma e optei pela eutanásia. Eu acabei aceitando que o meu caso não tinha jeito.

No dia 16 de agosto de 2024, ela publicou em seu Instagram que havia iniciado um outro tratamento, chamado de Bomba de Morfina. No vídeo, ela explica como funciona a implementação do equipamento em seu corpo e pontua que o procedimento faz parte de um planejamento traçado junto ao seu médico. O plano mencionado envolvia quatro cirurgias: o “plano a” era a implantação dos eletrodos; o “plano b” foi a inserção da bomba de morfina; os “planos c” e “d” eram as cirurgias de descompressão vascular e a núcleo traqueostomia, cirurgias perigosas que implicam na possibilidade de morrer. No vídeo, Carolina explica que não implementará os planos “c” e “d”: “depois de refletir bastante, eu cheguei à decisão de que a cirurgia da bomba de morfina vai ser minha última tentativa”.

Pode soar estranho o fato de a jovem recusar os planos “c” e “d”, uma vez que eles têm risco de vida. Tal estranheza surge porque é a própria morte que ela deseja. Mas o cálculo feito é subjetivo e inerente ao horizonte de possibilidade aberto pela prática da morte assistida. Ao se submeter aos procedimentos sem garantia, Arruda estaria deixando escapar ou perderia o direito de decidir sobre a sua morte. A morte que ela deseja não existe na lógica do risco cirúrgico; só existe no cálculo subjetivo, perecer na hora “certa” e quando se deseja.

A estranheza (materializada nas controvérsias e discursos contrastantes) se dá pela ressignificação do cuidado paliativo. Fundado na assistência ativa e integral, a prática do cuidado paliativo foi historicamente concebida como um mecanismo de aprimoramento da

qualidade de vida de pacientes em estágios terminais (Menezes, 2004). No entanto, a apropriação desse referencial por Carolina revela um deslocamento significativo: ela reinscreve a concepção de cuidados paliativos dentro de uma lógica que tanto legitima como torna inteligível seu desejo pela morte assistida. Nessa operação semântica e pragmática, ela elabora uma articulação inédita entre o sofrimento derivado da NT e a “insuportabilidade” da vida, ampliando o espectro discursivo dos cuidados paliativos e, juntamente, tensionando seus limites epistemológicos e práticos.

Nos cuidados paliativos convencionais, a centralidade do paciente não garante soberania decisória, pois a mensuração do sofrimento cabe à autoridade médica, que aplica critérios clínicos e éticos para minimizar a dor sem intervir diretamente na morte. A prática paliativa estrutura-se em torno do alívio do sofrimento, mobilizando dimensões como cuidado, compaixão, empatia, justiça, resiliência, coragem, humildade e audácia, além da sensibilidade às diferenças, da espiritualidade e da aceitação da morte como parte integrante do ciclo da vida (Montenegro, 2022).

No caso de Carolina, entretanto, não são os médicos que determinam a minimização da dor e do sofrimento, mas a própria paciente. Ela se transforma em objeto de sua própria intervenção, mobilizando o referencial paliativo para instaurar uma nova correlação discursiva — aquela que articula a supressão da dor e do sofrimento à antecipação planejada e deliberada da morte. Essa morte, contudo, não se dá ao acaso: é programada, agendada, inscrita dentro de uma lógica de governamentalidade biopolítica (Foucault, 2010b), permitida pela aquisição financeira de um procedimento na Clínica *Dignitas*. O cuidado paliativo passa a ser um instrumento que legitima e organiza a antecipação do fim da vida, além de oferecer formas de descrição do sofrimento e socialização.

Seu entendimento do paliativo, portanto, produz uma cisão na compreensão da função da prática do cuidado paliativo: “cuidar até a hora da morte” vs. “cuidar até que o paciente decida quando e como sua vida deve findar”. No primeiro caso, a morte é um evento clinicamente marcado (a morte biológica é uma certeza); no segundo, ela permanece uma indeterminação a ser administrada ao longo de uma série de relações e apostas: por exemplo, dentro do quadro de sentido burocrático, ela precisa passar por todos os trâmites e obter êxito em todas as avaliações/requisitos; no econômico, ela precisa despender esforços para obter recursos coletivos que viabilizem o procedimento. Em todos esses quadros, existe a margem do erro que pode prolongar ainda mais a necessidade do cuidado paliativo.

Se, em sua formulação tradicional, os cuidados paliativos pressupõem a aceitação da morte, recusando politicamente a morte assistida, sua ressignificação em Carolina sugere uma inflexão paradigmática: a ortotanásia — isto é, a busca por “morrer da melhor forma possível” — cede lugar à reivindicação de minimizar a dor para “morrer na hora certa”, conforme um cálculo subjetivo e existencial que escapa às normativas biomédicas vigentes. Nesse contexto de problematização do cuidado paliativo, Carolina mobiliza diversos atores e estilos de raciocínios que permitem a comunicabilidade de seu sofrimento.

3.2 A problematização da linguagem: nomear e socializar

No dia 20 de julho de 2024, Carolina anuncia que ela e seu advogado, Diogo Busse, iniciam a criação da Associação Neuralgia do Trigêmeo Brasil para oferecer apoio jurídico e psicológico e divulgar informações sobre a doença. A problematização em torno da publicização do “desejo” pela morte assistida fez emergir uma rede heterogênea de actantes e as inquietações públicas sobre a NT e a morte assistida (Latour, 2012), tais como: a) medicamentos que passaram a ser usados em humanos, como o Hidrato de Cloral usado para eutanásia em grandes animais; b) normas, regras, leis e sujeitos que não preexistiam, mas emergem juntamente com os enunciados ao redor da NT e da morte assistida; c) os médico e os advogados ativistas responsáveis por acompanhar e dar fim à vida; d) os espaços reservados e os momentos adequados para execução da prática; e) as limitações do Estado para execução da prática; e, por fim, f) as questões que devem ser públicas ou privadas.

No dia 21 de julho, Carolina oficializa a associação e, durante as postagens da semana, comunica que é a presidente. A primeira ação da Associação Neuralgia do Trigêmeo Brasil (ANTBR) foi disponibilizar advogados para assessoria jurídica e médicos voluntários que prescrevem canabidiol para pacientes de NT. No dia 4 de outubro, ela publica um vídeo sobre a Semana de Conscientização Analogia do Trigêmeo e convoca os usuários da rede para se associarem como voluntários. Ela explica que a demanda de pacientes NT aumentou muito e por isso precisam de ajuda de médicos e psicólogos. A multiplicação de diagnósticos fica explícito a partir do perfil de Carolina nos seguintes comentários de uma postagem do dia 29 de setembro de 2024. O usuário @rickchirichella comenta: “Pessoal, me cadastrei! Tentando me conformar com essa dor que luto quase todos os dias da minha vida”. A usuária @beth diz: “Parabéns eu *recebi o diagnóstico mas não recebi o laudo*, gostaria de ajuda para fazer parte” (grifo nosso). Outra usuária @naaty_torres comenta: “Muito feliz em fazer parte agora da associação, eu Creio que logo virá a nossa Cura”.

No post de 15 de setembro de 2024, ela informa que a ANTBR possui mais de setenta profissionais voluntários. A usuária @silviabonickoski comentou: “Sofro dessa enfermidade a mais de 20 anos e nunca tive apoio psicológico infelizmente mas quem sabe agora com seu apoio Carol, quem tem dor tem pressa”. A usuária @thais_s2morena registrou: “Precisamos mais de neurologista, pq eu também sofro com essa dor a mais de 10 anos e muito triste. Agente não recebi um ápio [sic]”. Já no post de 18 de setembro de 2024, momento em que ela respondeu aos questionamentos de que sua publicização do seu sofrimento era falsa, o comentário da usuária @pozza_aline foi:

Esse sofrimento é para todas que tem NT...tb já falaram que sou viciada em tomar morfina, em ir para hospital...e quando falo na comprovação da maior dor do mundo, muitas pessoas duvidam e capaz de rir....não falo mais...fico quieta, faço opóides nas crises...e rezo [sic].

No dia 31 de julho, ela publicou um conteúdo intitulado “Esse vídeo é uma piada: rotina convivendo com a maior dor do mundo”, na qual ela apresenta sucessivas imagens de seu internamento e uma legenda explicativa. No áudio, ela sussurra a leitura das legendas. O motivo é que o seu médico, após a cirurgia, a recomendou a não “falar” por cinco dias. Mesmo sem poder falar, ela publiciza aos usuários da rede a sua rotina de dores intensas, os remédios (morfina) prescritos, as cicatrizes das operações médicas, os modos de se higienizar, entre outros. O objetivo do vídeo é traduzir a incapacidade de ter uma “rotina normal” e dar verificabilidade ao sofrimento, ainda que de modo performático. Essa ação de tradução provém da controvérsia instaurada entre as demandas da ANTBR, os pacientes de NT, as performances no Instagram e os usuários da rede que desconhecem a doença.

No dia 10 de outubro de 2024, Carolina publica um vídeo esclarecendo que seus atos na rede social podem transparecer uma pessoa sem dor e sofrimento e a conclusão de muitos usuários é equivocada. Para ela, a falta de reconhecimento “é tão frustrante quanto ter uma doença invisível”. A criação da ANTBR demandou de Carolina e associados uma resposta imediata aos questionamentos sobre a natureza da dor. Por isso, no mesmo *post*, ela finaliza o vídeo afirmando: “Minha dor é real, mesmo que ninguém veja. [O questionamento] não define o que eu sinto ou o que eu sou”.

Conforme cresce a rede de atores da ANTBR, certa forma de socialização do sofrimento ganha estabilidade. Em várias interações, nota-se a incitação para que os usuários se descrevam nos mesmos estilos de raciocínio. Para conseguir socializar o sofrimento, foi necessário instaurar uma correlação entre “rotina” e “dor”. Carolina frequentemente publica conteúdos acompanhados do bordão: “Rotina convivendo com a maior dor do mundo”. Embora essa

formulação não integre o léxico clínico, ela opera como um dispositivo discursivo que confere inteligibilidade e valor social à condição dos pacientes. Longe de se tratar de uma simples correlação e de uma mera repetição, tal enunciado constitui uma estratégia de mobilização que insere o sofrimento em um regime de visibilidade, articulando-se à sociabilidade da morte, onde o reconhecimento público das experiências individuais torna-se um elemento estruturante das práticas interacionais (Duarte, 2024).

No interior dessa sociabilidade, a constituição de um espaço partilhado depende da configuração de uma linguagem comum, capaz de estabelecer os contornos discursivos daquilo que pode ser enunciado e reivindicado. Tal dinâmica é observável tanto nas mobilizações em torno da morte assistida quanto nas narrativas de pacientes com NT, nos quais o engajamento discursivo tanto interpela as instâncias institucionais quanto reorganiza os enquadramentos interpretativos da dor e do sofrimento. Assim, a designação “maior dor do mundo” não apenas denuncia uma experiência subjetiva, mas opera como uma tática de agregação que possibilita a emergência de um sujeito coletivo, cujas demandas são legitimadas pela própria partilha do discurso. Por exemplo, no dia 10 de outubro de 2024, vemos o uso político e estratégico da mesma linguagem de Carolina no comentário da usuária @iisabel_1, permitindo a identificação e socialização do sofrimento:

Eu luto diariamente, tenho Neuralgia do trigêmeo e Fibromialgia e tenho apenas 1 dia ou 2 na semana que suporto essa dor, os outros dias eu sou vencida por ela, essa dor que rasga a pele, a gengiva, a boca, a língua, causando dor de cabeça, dor na nuca e dor no osso do crânio atrás da orelha. Eu vivo um mundo de mentira, onde eu finjo ser feliz, finjo que sou capaz de sair sozinha, finjo que sou capaz de voltar as aulas, me reunir com pessoas, falar, comer e andar de carro é tudo uma farsa, sou refém dessa dor, sou incapaz, sou torturada, dependo de remédios caros, tenho um rosto que fica intocável e sempre acham que estou boa, que posso fazer o que quiser e não faço pq não quero[...]. Quando estou em crise, sinto todas as dores ao mesmo tempo com intensidade muito alta que demora um mês pra passar.

O que está em jogo não é apenas a enunciação do sofrimento, mas sua inscrição em uma linguagem comum que regula quais experiências são reconhecidas como dignas de atenção e intervenção. A sociabilidade da morte (Duarte, 2024), implica uma constante renegociação de sentidos, onde os sujeitos se mobilizam para inscrever sua condição em regimes de reconhecimento público. Dessa forma, seja na luta pelo direito à morte assistida, seja na reivindicação de tratamento para a NT, a visibilidade do sofrimento não se dá de maneira espontânea, mas por meio de estratégias discursivas que reconfiguram os modos de ser e estar no mundo, ampliando as possibilidades de ação coletiva e intervenção política.

Nessa perspectiva, o mundo é ancorado pela linguagem que reveste as coisas com maior clareza e nitidez. Dessa forma, a morte assistida é uma experiência articulada e significada

pela linguagem. Tal como aponta Quéré (2018), a linguagem individualiza os fenômenos no mundo, de modo que os valores organizados ao redor da prática da morte assistida conduzem as ações dos indivíduos. Em resumo, o sofrimento individualizado pela linguagem comum tanto advém quanto suscita a partilha de experiências, a cooperação nas práticas interacionais e a troca de conjunto de sentidos no qual os pacientes se reconhecem.

Curiosamente, o nome da campanha de arrecadação de Carolina tem sofrido alterações ao longo do tempo, refletindo as diferentes modulações dos quadros de sentido e a emergência de uma linguagem comum. Pelo Instagram, ela notificou a mudança do nome de "Por Uma Vida Sem Dor: Ajude a Carolina a Alcançar Paz" para "Reencontrando a Tranquilidade: Ajude a Carolina a Alcançar Paz". Essa mudança advém das problematizações em torno do cuidado paliativo (campo biomédico) e da designação da dor (rede de apoio). Ao adotar o título "reencontrando a tranquilidade", Carolina expressa mais do que uma mudança lexical. O que está em jogo é: 1) a tentativa de se reconectar com um passado mais compreensível, em contraste com o presente de sofrimento agora nomeável; 2) a estratégia de ressignificação da finalidade de seu "desejo": não somente uma morte calculada que põe termo à dor e o sofrimento, e sim uma morte coletivamente anunciada em que cada voluntário faz parte dessa história. Cada um, ao doar para a vaquinha, contribuirá para que ela reencontre a paz, de modo semelhante ao que ela faz na ANTBR. Esse gesto simboliza, então, uma reconfiguração de sua sociabilidade, ao estabelecer uma nova maneira de publicizar o seu sofrimento ao outro.

4 Proposições sobre a sociabilidade da morte

A partir do caso de Carolina, nota-se que o sofrimento e o desejo de morrer são integrados a estratégias discursivas que estabelecem redes de relações e práticas interacionais, ampliando as possibilidades de reorganização do modo de ser e estar no mundo. Valendo-se da reorganização dos afetos primários (Dewey, 2008) e de significados depositados na cultura, cria-se um espaço comum (Quéré, 2011). Quando os indivíduos se organizam para reivindicar algo ou denunciar, eles precisam instituir uma linguagem comum que possibilite a enunciação e confecção dos modos de engajamento público. Os interessados na causa da antecipação da morte se organizam em um trabalho cooperativo, no qual administram as particularidades de suas experiências. Reivindicam o direito de morrer de forma legal, configurando explicações para justificar a sua experiência como elegível para a morte assistida (Duarte, 2024).

O sofrimento e o desejo pela morte assistida são comunicados numa estratégia discursiva em razão de interesses emergentes dados no espaço comum, que constitui uma forma

de sociabilidade. Entre os inúmeros interesses possíveis, apresentamos alguns: a) dar visibilidade a determinados personagens que não teriam fora desse espaço, a existência de determinados sujeitos passa pelo processo de agregamento de perspectivas partilhadas, b) tornar público os impasses enfrentados por aqueles que desejam a morte assistida, c) fazer visível a exclusão de determinadas experiências que não são consideradas válidas para solicitar a morte antecipada legalmente.

Há também a vontade de validação desse espaço comum e dos interesses partilhados pelos integrantes. Entendemos como validação o interesse para que a opinião pública reconheça e afirme a importância do que está sendo comunicado. Uma das estratégias para essa validação é dar a maior visibilidade possível a casos em que a comoção social possa ser afetada e convocada para um determinado fim.

É possível observar a reorganização dos afetos primários, que decorrem da NT, a partir da sua significação discursiva nas pequenas experiências cotidianas (dores ao lavar, andar, comer, passear, pentear, brincar), configurando uma experiência secundária (Dewey, 2008). Valendo-se de significados depositados na cultura, a jovem se tornou interlocutora de uma experiência de sofrimento discursivamente compartilhada. Nos termos de Lopes, Lima e Santoro (2018) a morte assistida necessita desses elementos emocionais motivacionais. Estes são “pré-requisitos” para ocorrer o ato de dar assistência à morte de um indivíduo. Nesse sentido, o sofrimento e o desejo de morrer se tornaram princípios de sociabilidade, de modo a integrar estratégias discursivas e estabelecer redes de relações e práticas interacionais, ampliando as possibilidades de reorganização do modo de ser e estar no mundo.

Considerações finais

Batista (2006) aponta que o termo *eutanásia* se refere comumente ao procedimento médico de encerrar a vida por intermédio do aceleramento do processo de morte em doentes incuráveis, a fim de livrá-los do sofrimento. Para Luís Flávio Gomes (2007), a eutanásia é um procedimento executado dentro de certas condições e regras. Segundo ele, nessa forma de morrer cabe ao médico causar a morte. As variações da antecipação da morte, a partir desse conjunto de autores, pode ser compreendida como protocolos de atendimento clínico a um determinado perfil de paciente. As discussões éticas sobre o procedimento instauram-se no âmbito da *dignidade da vida*, e não necessariamente sobre as experiências de si que, atreladas a um determinado contexto, seriam passíveis de efetivação da morte assistida. Como se

observou ao longo do trabalho, optamos por tratar a morte como um *acontecimento* inserido no contexto do nosso momento histórico.

A morte assistida, vista a partir da cultura e da visada pragmatista da comunicação, lança luz para a globalidade das interações sociais, destacando como os diversos atores organizam, refletem, significam e justificam a existência da prática. À vista disso, o sofrimento é considerado uma das possibilidades para significar a prática. Sem dúvida, os enquadramentos que tornam determinados sofrimentos elegíveis vão além do saber médico. Tais enquadramentos colocam em questão a necessidade de “experiências restritas” – o imperativo de doenças terminais – para solicitar o morrer assistido. Nossa compreensão é de que essas outras experiências não atreladas a experiências restritas, cuja causa não é a terminalidade da vida, também são experiências possíveis para solicitar a morte assistida. Para que elas ganhem apelo público precisam, inexoravelmente, ser comunicadas através de estratégias como as analisadas aqui: a saber, a publicização de si. Para escapar aos quadros de sentido que impõem “experiências restritas”, os atores sociais aqui estudados precisaram socializar o sofrimento: instaurar uma linguagem comum capaz de significar a dor, inventar códigos e regras legais, mobilizar especialistas, entre outras estratégias.

Ressaltamos que a morte é um dado natural, mas predominantemente influenciada pela e na cultura, ultrapassando sua dimensão puramente biológica. Nesse sentido, a interação entre os seres humanos e a morte assistida é profundamente contingente: estabelece momentaneamente normas, limitações e perspectivas dentro dessa relação. A prática da morte assistida, assim, reflete esses atravessamentos culturais, variando conforme o contexto cultural do indivíduo e resultando em uma diversidade de significações.

A *morte assistida* se fundamenta no agir reflexivo do indivíduo diante do presente e do futuro marcados pela insustentabilidade de manter relações consigo e com o mundo. Essa insustentabilidade se dá entre o organismo e seu meio; não apenas, como se poderia crer, por um diagnóstico médico de uma doença terminal. Como se viu neste trabalho, a *morte assistida* tem como premissa a insuportabilidade de existir. Quando Carolina Arruda diz, publicamente, que sua vida é insuportável por conta do grau de sofrimento – a “maior dor do mundo” –, seu gesto realiza certa torção nos modos de pensar a “tanatopolítica” contemporânea, seja no aspecto de dessacralização da vida (Agamben, 2010), seja no aspecto sacrificial de certos sujeitos em favor de outros (Mbembe, 2018). Na morte assistida, as estratégias de governabilidade biopolítica não determinam quais vidas *merecem* ser vividas e quais vidas devem ser *deixadas* à morte (Foucault, 2010a). Ao contrário, elas marcam o vínculo

minuciosamente racionalizado entre o “querer” e o “morrer” que jamais se esgota nos quadros de sentido biomédico e jurídico, ainda que seja nestes que ela encontre as bases para inteligibilidade e praticabilidade.

Em outras palavras, apostamos que a morte assistida inaugura outro modo de fazer circular a morte socialmente e novas inquietações quanto ao sofrimento, novos modos de o indivíduo negociar com o ambiente para produzir um resultado sobre o próprio destino. Não perdemos de vista, todavia, as controvérsias em torno de classe, gênero, raça, etnia, entre outros, que também atravessam a prática da morte assistida e merecem, em estudos posteriores, ser enfatizadas.

Referências bibliográficas

- AGAMBEN, Giorgio. **Homo Sacer**. O poder Soberano e a vida nua. Belo Horizonte: Editora UFMG, 2010.
- ALVES, Túlio; AZEVEDO, Giselli; CARVALHO, Emannuela. Tratamento farmacológico da neuralgia do trigêmeo: revisão sistemática e metanálise. **Revista Brasileira de Anestesiologia**, v. 54, n. 6, p. 836-849, 2004.
- BATISTA, R. S. Às margens do Aqueronte:: finitude, autonomia, proteção e compaixão no debate bioético sobre a eutanásia. 2006. 124 p. Tese (Programa de Pós-graduação em Ciências/ Saúde Pública da Escola Nacional de Saúde Pública) — Fiocruz.
- BRASIL. Código Penal Brasileiro: Lei nº 13.104, de 9 de março de 2015. Diário Oficial da União, Brasília, DF, 10 mar. 2015.
- BRANCO, Rosele. **Michel Foucault e a Medicina**. São Paulo: Intermeios, 2021.
- CORNELIS DE WALL. **Sobre pragmatismo**. São Paulo: Edições Loyola. 2007.
- CONSELHO FEDERAL DE MEDICINA (CFM). Código de Ética Médica: Resolução CFM nº 2.217/2019. Brasília, DF, 2019.
- CNBB. Campanha da Fraternidade 2008: fraternidade e defesa da vida humana: escolhe, pois, a vida (Dt 30,19). Brasília, DF: CNBB, 2008
- DEWEY, John. **A valoração das ciências humanas**. Campinas: Autores Associados, 2009.
- DEWEY, John. Cómo se tiene una experiencia. In: **El arte como experiencia**. Barcelona: Paidós Estética 45, 2008, p. 41-68.
- DIAS, Paulo; CARMO, Aparecido. **O obituário no jornalismo**. Florianópolis: Editora Insular, 2020. p. 154.
- DUARTE, Marcelo. **É tarde, já vou indo: ensaio sobre a morte assistida e suas subtipologias em uma abordagem comunicacional pragmatista**. 2024. 129 f. Dissertação (Mestrado em Comunicação) – Universidade Federal de Mato Grosso, Faculdade de Comunicação e Artes, Programa de Pós-Graduação em Comunicação, Cuiabá, 2024.
- G1. Eutanásia: veja quais países permitem a prática, realizada pela primeira vez no Peru. G1, 23 abr. 2024. Disponível em: <<https://g1.globo.com/mundo/noticia/2024/04/23/eutanasia-veja-quais-paises-permitem-a-pratica-realizada-pela-primeira-vez-no-peru.ghtml>>. Acesso em: 4 fev. 2025.
- FOUCAULT, Michel. **História da sexualidade 2: o uso dos prazeres**. Rio de Janeiro: Paz&Terra, 2018.
- _____. **O nascimento da clínica**. Rio de Janeiro: Forense Universitária, 2014a.
- _____. **Arqueologia do saber**. Rio de Janeiro: Forense Universitária, 2014b.
- _____. **A ordem do discurso: aula inaugural no Collège de France**. São Paulo: Edições Loyola, 2014c.

- _____. **História da Sexualidade 1: a vontade de saber**. Rio de Janeiro: Graal, 2010a.
- _____. **O nascimento da biopolítica**. Lisboa: Edições 70, 2010b.
- MUNOZ, Daniel; FORTES, Paulo. O princípio da autonomia e o consentimento livre e esclarecido. In: _____. **Iniciação à bioética**. Brasília: Conselho Federal de Medicina, 1998. p. 53-70.
- GOFFMAN, Erving. **Os quadros da experiência social: uma perspectiva de análise**. 1. ed. Petrópolis: Vozes, 2012.
- GOMES, Luis. Eutanásia, morte assistida e ortotanásia: dono da vida, o ser humano é também dono da sua própria morte? **Revista do Ministério Público**, n. 26, 2007, p. 171-179.
- HACKING, Ian. **Ontologia Histórica**. São Leopoldo: Editora Unisinos, 2009.
- HENRIQUES, Márcio. Promoção do interesse e projeção da experiência: a formação dos públicos na interação das organizações. In: FRANÇA, Vera; SIMÕES, Paula. (org.). **O modelo praxiológico e os desafios da pesquisa em comunicação**. Porto Alegre: Sulina, 2018, 161-174.
- KOCH, Igedore. **Ler e escrever: estratégias de produção textual**. São Paulo: Contexto, 2010.
- LATOUR, Bruno. **Reagregando o social: uma introdução à teoria Ator-Rede**. Salvador: EdUFBA, 2012.
- LERNER, Kátia; AURELIANO, Waleska. Corpos em evidência: sofrimento, superação e autoestima em narrativa sobre câncer de mama. In: **Dispositivo de subjetivação: saúde, cultura e mídia**. Rio de Janeiro: Multifoco, 2019. p. 360-396.
- LOPES, Antônio; SOUZA LIMA, Caroline; FREITAS SANTORO, Luciano. **Eutanásia, ortotanásia e distanásia**. Rio de Janeiro: Ateneu, 2018.
- MÂNGIA, Elisabete; MURAMOTO, Melissa. O estudo de redes sociais: apontamentos teóricos e contribuições para o campo da saúde. **Revista de Terapia Ocupacional**, v. 16, n. 1, p. 22-30, 2005.
- MARCUSCHI, Luiz Antônio. **Produção textual, análise de gêneros e compreensão**. São Paulo: Parábola, 2020.
- MBEMBE, Achille. **Necropolítica**. São Paulo: N-1, 2018.
- McMILLAN, Roddy. Trigeminal Neuralgia: A Debilitating Facial Pain. **Reviews in Pain**, v. 5, n. 1, 2011, p. 26-34.
- MENEZES, Rachel. **Em busca da boa morte: antropologia dos cuidados paliativos**. Rio de Janeiro: Fiocruz, 2004.
- MONTENEGRO, Keyla. **Foucault, Subjetividade & Morte: uma perspectiva pós-estruturalista dos Cuidados Paliativos**. Porto Alegre: Editora Fi, 2022.
- PAZIN-FILHO, Antonio. Morte: considerações para a prática médica. **Medicina**, v. 38, n. 1, p. 20-25, 2005.
- PROGREBINSCHI, Thamy. **Pragmatismo: teoria social e política**. Rio de Janeiro: Relume Dumará, 2005.
- PORTARI, Rodrigo. **O trágico, o futebol e o erotismo: a presença de uma tríade temática nas capas dos jornais populares do Brasil e Portugal**. 2013. 266 p. Tese (Programa de Pós-graduação em Comunicação Social da Faculdade de Filosofia e Ciências Humanas) — UFMG.
- QUÉRÉ, Louis. De um modelo epistemológico da comunicação a um modelo praxiológico In: FRANÇA, Vera. SIMÕES, Paula. **O modelo praxiológico e os desafios da pesquisa em comunicação**. Porto Alegre: Sulina, 2018, p. 15-50.
- _____. A dupla vida do acontecimento: por um realismo pragmático. In: **Acontecimento: reverberações**. Belo Horizonte: Autêntica, 2012, p. 21-38.
- _____. A individualização do acontecimento no quadro da experiência pública. **Caleidoscópio: Revista de Comunicação e Cultura**, v. 10, 2011, p. 13-37.
- RAJA, Srinivasa, *et al.* The revised International Association for the Study of Pain definition of pain: concepts, challenges, and compromises. **Journal of the International Association for the Study of Pain**, v. 161, n. 9, 2020, p. 1976-1982.
- RODRIGUES, José Carlos. **Tabu da morte**. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz, 2006.

TACON, Kelly, et. al. Percepção de médicos e cirurgiões-dentistas sobre a fisiopatologia da neuralgia do trigêmeo. **Revista da Sociedade Brasileira de Clínica Médica**, v. 13, n. 3, 2015, p. 175-179.

UOL. Jovem com 'pior dor do mundo' quer eutanásia no exterior; o que diz a lei? VivaBem, 4 jul. 2024a. Disponível em: <<https://www.uol.com.br/vivabem/noticias/redacao/2024/07/04/eutanasia-lei-brasil.htm>>. Acesso em: 31 jan. 2025.

UOL. Sinto dor 24 horas por dia e quero sair do Brasil para fazer eutanásia". VivaBem, 03 jul. 2024b. Disponível em: <https://www.uol.com.br/vivabem/noticias/redacao/2024/07/03/penso-em-tirar-minha-vida-todo-dia-diz-mulher-com-pior-dor-do-mundo.htm>. Acesso em: 9 fev. 2025.

UOL. 'Pior dor do mundo': neuralgia do trigêmeo dá sensação de pontada e choque. VivaBem, 4 jul. 2024c. Disponível em: <<https://www.uol.com.br/vivabem/noticias/redacao/2024/07/04/o-que-e-a-neuralgia-do-trigemeo-e-como-tratar.htm>>. Acesso em: 3 fev. 2025.