

**XXVII ENCONTRO NACIONAL DO
CONPEDI SALVADOR – BA**

BIODIREITO E DIREITOS DOS ANIMAIS

ANA THEREZA MEIRELES ARAÚJO

MÔNICA NEVES AGUIAR DA SILVA

HERON JOSÉ DE SANTANA GORDILHO

Todos os direitos reservados e protegidos. Nenhuma parte destes anais poderá ser reproduzida ou transmitida sejam quais forem os meios empregados sem prévia autorização dos editores.

Diretoria – CONPEDI

Presidente - Prof. Dr. Orides Mezzaroba - UFSC – Santa Catarina

Vice-presidente Centro-Oeste - Prof. Dr. José Querino Tavares Neto - UFG – Goiás

Vice-presidente Sudeste - Prof. Dr. César Augusto de Castro Fiuza - UFMG/PUCMG – Minas Gerais

Vice-presidente Nordeste - Prof. Dr. Lucas Gonçalves da Silva - UFS – Sergipe

Vice-presidente Norte - Prof. Dr. Jean Carlos Dias - Cesupa – Pará

Vice-presidente Sul - Prof. Dr. Leonel Severo Rocha - Unisinos – Rio Grande do Sul

Secretário Executivo - Profa. Dra. Samyra Haydêe Dal Farra Napolini - Unimar/Uninove – São Paulo

Representante Discente – FEPODI

Yuri Nathan da Costa Lannes - Mackenzie – São Paulo

Conselho Fiscal:

Prof. Dr. João Marcelo de Lima Assafim - UCAM – Rio de Janeiro

Prof. Dr. Aires José Rover - UFSC – Santa Catarina

Prof. Dr. Edinilson Donisete Machado - UNIVEM/UENP – São Paulo

Prof. Dr. Marcus Firmino Santiago da Silva - UDF – Distrito Federal (suplente)

Prof. Dr. Ilton Garcia da Costa - UENP – São Paulo (suplente)

Secretarias:

Relações Institucionais

Prof. Dr. Horácio Wanderlei Rodrigues - IMED – Santa Catarina

Prof. Dr. Valter Moura do Carmo - UNIMAR – Ceará

Prof. Dr. José Barroso Filho - UPIS/ENAJUM – Distrito Federal

Relações Internacionais para o Continente Americano

Prof. Dr. Fernando Antônio de Carvalho Dantas - UFG – Goiás

Prof. Dr. Heron José de Santana Gordilho - UFBA – Bahia

Prof. Dr. Paulo Roberto Barbosa Ramos - UFMA – Maranhão

Relações Internacionais para os demais Continentes

Profa. Dra. Viviane Coêlho de Séllos Knoerr - Unicuritiba – Paraná

Prof. Dr. Rubens Beçak - USP – São Paulo

Profa. Dra. Maria Aurea Baroni Cecato - Unipê/UFPB – Paraíba

Eventos:

Prof. Dr. Jerônimo Siqueira Tybusch (UFSM – Rio Grande do Sul)

Prof. Dr. José Filomeno de Moraes Filho (Unifor – Ceará)

Prof. Dr. Antônio Carlos Diniz Murta (Fumec – Minas Gerais)

Comunicação:

Prof. Dr. Matheus Felipe de Castro (UNOESC – Santa Catarina)

Prof. Dr. Liton Lanes Pilau Sobrinho (UPF/Univali – Rio Grande do Sul)

Dr. Caio Augusto Souza Lara (ESDHC – Minas Gerais)

Membro Nato – Presidência anterior Prof. Dr. Raymundo Juliano Feitosa - UNICAP – Pernambuco

B615

Biodireito e direitos dos animais [Recurso eletrônico on-line] organização CONPEDI/ UFBA

Coordenadores: Ana Thereza Meireles Araújo; Mônica Neves Aguiar da Silva; Heron José de Santana Gordilho – Florianópolis: CONPEDI, 2018.

Inclui bibliografia

ISBN: 978-85-5505-580-5

Modo de acesso: www.conpedi.org.br em publicações

Tema: Direito, Cidade Sustentável e Diversidade Cultural

1. Direito – Estudo e ensino (Pós-graduação) – Encontros Nacionais. 2. Assistência. 3. Isonomia. XXVII Encontro Nacional do CONPEDI (27 : 2018 : Salvador, Brasil).

CDU: 34



XXVII ENCONTRO NACIONAL DO CONPEDI SALVADOR – BA BIODIREITO E DIREITOS DOS ANIMAIS

Apresentação

Os artigos a serem apresentados nesta publicação integraram o Grupo de Trabalho “Biodireito e Direito dos Animais”, durante o XXVII Congresso Nacional do Conselho Nacional de Pesquisa e Pós-graduação em Direito - CONPEDI, realizado em Salvador/Bahia, de 13 a 15 de junho de 2018, com o tema “Direito, Cidade Sustentável e Diversidade Cultural”, em parceria com o Programa de Pós-Graduação em Direito da Universidade Federal da Bahia.

Os artigos apresentados apontaram discussões de temáticas atuais, considerando abordagens teóricas e práticas relacionadas às questões do biodireito e dos direitos dos animais. Assim, pode-se acompanhar os desafios das diversas linhas de pesquisa dos programas de pós-graduação no país, a partir da complexidade temática dos assuntos e da multiplicidade das matrizes teóricas abordadas.

Nesta coletânea, estão vinte e dois artigos, resultados de pesquisas desenvolvidas em diversos Programas de Pós-graduação em Direito, Mestrado e Doutorado, detalhadamente selecionados, por meio de dupla avaliação cega por pares. O grupo foi coordenado pelos professores doutores Ana Thereza Meireles Araújo, da Universidade do Estado da Bahia e Universidade Católica do Salvador, Heron José de Santana Gordilho, da Universidade Federal da Bahia, e Mônica Neves Aguiar da Silva, da Universidade Federal da Bahia e Universidade Católica do Salvador.

O trabalho “A Contribuição dos sentimentos para a formação do profissional de Saúde”, de Jessica Hind Ribeiro Costa, teve como proposta a possibilidade de construção de uma intervenção médica voltada à compreensão, diálogo e acolhimento do sujeito, tendo como paradigma fundante uma visão sentimentalista da relação profissional-paciente.

Ana Thereza Meireles Araújo apresentou o trabalho “A Informação na relação médico-paciente: o delineamento da obrigação mútua face ao argumento da vulnerabilidade”, que teve como objetivo descortinar uma análise adequada da função e importância da prestação da informação adequada no curso da relação médico-paciente, a partir de uma perspectiva que observa uma obrigação de natureza mútua.

“A lei nº 12.131/04 RS e a emenda constitucional nº 96/2017 diante dos cultos de origem africana e do estado laico”, de autoria de Simone Alvarez Lima e Eduardo Leal Silva, propôs uma análise sobre a possibilidade de uso e morte de animais em rituais religiosos, considerando a lei estadual gaúcha, bem como o entendimento do STF.

Amanda Souza Barbosa apresentou o trabalho “A licitude da gestação de substituição no Brasil”, que teve como objetivo geral analisar a (i)licitude da gestação de substituição à luz do ordenamento jurídico brasileiro, a partir da dignidade da pessoa humana e do regime dos direitos da personalidade.

O artigo “A teoria da libertação animal, bases, críticas e reais possibilidades após quatro décadas”, de Rogério Farinha Silva Nunes Baeta, buscou analisar as bases e principais propostas da Teoria da Libertação Animal, do filósofo australiano, Peter Singer, após quatro décadas de sua publicação.

Lucia Helena Ouvernei Braz de Matos e Litiane Mottamarins Araujo, com o trabalho “As desigualdades de acesso às técnicas de reprodução humana assistida”, buscaram promover uma análise reflexiva em torno do planejamento familiar, da medicalização da infertilidade e infecundidade, bem como do acesso às técnicas de reprodução humana assistida frente à cultura do consumo.

O trabalho “As Dimensões da autonomia do Direito Animal: Em direção a uma nova disciplina jurídica no Brasil”, de Heron José de Santana Gordilho e Fernando de Azevedo Alves Brito, apontou as cinco dimensões da autonomia que caracterizam o surgimento de uma nova disciplina jurídica (autonomias legislativa, didática, científica, jurisdicional e administrativa), destacando a necessidade da promulgação de uma Lei de Política Nacional de Proteção Animal e da criação de varas especializadas em Direito Animal pelo Poder Judiciário Brasileiro.

Lorena Saboya Vieira e Thayara Silva Castelo Branco, com o trabalho “Avanços e desafios da proteção animal no Brasil: Análise 30 anos após a Constituição Federal de 1988”, propuseram uma análise jurídica acerca da evolução dos direitos dos animais no Brasil, desde a Constituição de 1988 até os dias atuais, estabelecendo os principais marcos e avanços alcançados, bem como os desafios que impedem a integral proteção dos animais na sociedade brasileira.

“Bioética e Biodireito na sociedade pós-moderna: os direitos humanos como vetor dos experimentos científicos”, de autoria de Vanele Rocha Falcão Cesar, teve por escopo analisar

as categorias bioética e biodireito na sociedade pós-moderna na qual vão surgir inúmeros fenômenos como reprodução humana assistida, mapeamento do genoma, prolongamento da vida mediante transplantes, alteração de sexo, clonagem, engenharia genética, entre outros, contextualizando tais categorias no âmbito do ordenamento jurídico brasileiro e internacional.

Roberto Henrique Pôrto Nogueira e Alexandra Clara Ferreira Faria, em “Consumo de material biológico, vulnerabilidade e biobancos”, propõem investigar se há relação de consumo na disposição de material biológico humano para instituição de biobancos, discussão com acentuada relevância por envolver a regularidade do avanço de terapias e de pesquisas clínicas.

“Da (In)aplicação da concepção de “pessoa” apresentada por Lucien Sève diante da esclerose lateral amiotrófica”, de Fernanda Teixeira Saches e Denis Franco Silva, destina-se a analisar a situação de pacientes tardiamente informados sobre o diagnóstico de Esclerose Lateral Amiotrófica, bem como objetiva criticar a concepção de “pessoa” sustentada por Lucien Sève, que repreende a prática do suicídio assistido.

A pesquisa intitulada “Direito dos animais e o controle da leishmaniose: Novas perspectivas”, de Mery Chalfun e Francesca Odetta Santos Ribeiro Cosenza, tem por objetivo destacar a doutrina do direito dos animais, e, sob este ângulo, questionar eticamente a eutanásia como forma tradicional de controle da leishmaniose, além de salientar a existência de novas possibilidades e necessidade de implementação.

“Eutanásia versus a dignidade da pessoa humana: um direito na vida e na morte”, de Gabriella Caroline Lima da Silva e Adriano Fernandes Ferreira, buscou analisar e conceituar a eutanásia partindo de um comparativo sócio-jurídico entre os ordenamentos pátrio e estrangeiro, a partir da análise do conceito de direitos fundamentais e das características da eutanásia.

“Liberdade religiosa e sacrifício animal em rituais religiosos: Ponderação entre o direito à liberdade de culto e a prática proibitiva de crueldade contra os animais”, dos autores Tagore Trajano de Almeida Silva e Laura Cecília Fagundes dos Santos Braz, analisa a relação entre os humanos e os animais, visando discutir, indiretamente, o processo de coisificação animal e, diretamente, o sacrifício de animais em rituais religiosos de matriz africana.

Lauanda Queiroz Oliveira Marques e Daniela Davis Portela, em “Náufragos da solidão: Um diálogo entre a bioética e os cuidados paliativos”, buscam analisar a posição dos cuidados

paliativos no contexto médico-hospitalar e social brasileiros, bem como propõem um olhar sobre a necessidade de superação do paradigma estrito da cura, sem menosprezar os nítidos avanços obtidos pela medicina moderna.

“O destravamento dos direitos dos animais pelo Judiciário”, de Thais Boonen Viotto e Karina Sales Longhini, teve como proposta apresentar algumas decisões que apontam para uma nova forma de enxergar os animais no âmbito dos Tribunais, considerando a abertura do legislador constitucional, que incluiu a proteção dos interesses dos animais na Constituição.

Renata Oliveira Almeida Menezes e Silvio Romero Beltrao, com a pesquisa “Os desafios para a preservação do princípio da dignidade humana em face da revolução biotecnológica”, buscaram delinear quais desafios o princípio da dignidade encontra na atualidade para garantir a sua eficácia social perante o mundo biotecnológico.

“Os limites da disposição do próprio corpo em pesquisas em humanos na perspectiva da bioética”, de Mariana Mazuco Carlessi e Gustavo Silveira Borges, teve como proposta analisar a necessidade da proteção ética no que tange à realização de pesquisas envolvendo seres humanos.

Marcio Eduardo Senra Nogueira Pedrosa Morais e Rafaela Cândida Tavares Costa, com a pesquisa “Proteção deficiente e defesa dos animais: A condição jurídica dos animais e o simbolismo jurídico das normas que os protegem”, buscaram analisar a condição jurídica dos animais e sua defesa na legislação brasileira, a partir da hipótese de que os animais são sujeitos de direitos por serem sencientes.

“Tensão entre os saberes esquecidos dos povos autóctones latino americanos e o saber hegemônico eurocêntrico: Reformulação dos direitos dos animais não humanos”, de autoria de Karen Emilia Antoniazzi Wolf, buscou estudar a conexão entre os saberes autóctones e o saber eurocêntrico, para estender direitos aos animais, tendo como justificativa de pesquisa a nova concepção de uma comunidade mundial de valores, calcada no bem viver e na paz de humanos e não humanos.

Virgínia Pimentel Santos Custódio e Joaquim Custodio da Silva Júnior, com o artigo “Teste genético direto ao consumidor: Uma perspectiva entre autonomia e vulnerabilidade”, buscaram discutir a utilização de teste genético direto ao consumidor, sob a perspectiva da autonomia do indivíduo e da sua vulnerabilidade.

Na pesquisa “Tráfico de órgãos: Uma análise do fenômeno sob a perspectiva da legislação brasileira”, Mariana Faria Filard e Thandra Pessoa de Sena buscaram analisar o tráfico de órgãos à luz da legislação brasileira e suas implicações penais, bem como discorrer acerca da doação de órgãos no campo prático.

Registramos a valiosa contribuição de todos os pesquisadores do grupo e desejamos aos leitores proveitosa leitura.

Coordenadores:

Profa. Dra. Mônica Neves Aguiar da Silva – Universidade Federal da Bahia/ Universidade Católica do Salvador

Profa. Dra. Ana Thereza Meireles Araújo – Universidade do Estado da Bahia/ Universidade Católica do Salvador

Prof. Dr. Heron José de Santana Gordilho – Universidade Federal da Bahia

Nota Técnica: Os artigos que não constam nestes Anais foram selecionados para publicação na Plataforma Index Law Journals, conforme previsto no artigo 8.1 do edital do evento. Equipe Editorial Index Law Journal - publicacao@conpedi.org.br.

NÁUFRAGOS DA SOLIDÃO: UM DIÁLOGO ENTRE A BIOÉTICA E OS CUIDADOS PALIATIVOS

CASTAWAYS OF SOLITUDE: A DIALOGUE BETWEEN BIOETHICS AND PALLIATIVE CARE

Lauanda Queiroz Oliveira Marques ¹
Daniela Davis Portela ²

Resumo

O presente artigo pretende, através da visão principialista da bioética, analisar a posição dos cuidados paliativos no contexto médico-hospitalar e social brasileiros. Propõe, também, um olhar sobre a necessidade de superação do paradigma estrito da cura, sem menosprezar os nítidos avanços obtidos pela medicina moderna, demonstrando como a mistificação da morte influencia nesse processo e a necessidade de desenvolvimento, em contrapartida, do paradigma do cuidar, reconhecendo o morrer como um processo normal do viver.

Palavras-chave: Bioética, Cuidados paliativos, Paradigma do cuidar

Abstract/Resumen/Résumé

The present article intends to analyze the position of palliative care in the Brazilian medical and hospital context. It also proposes a look at the need to overcome the strict paradigm of healing, without neglecting the clear advances made by modern medicine, demonstrating how the mystification of death influences this process and the need to develop, on the other hand, the paradigm of caring, recognizing dying as a normal process of living.

Keywords/Palabras-claves/Mots-clés: Bioethics, Palliative care, Paradigm of caring

¹ Mestranda em Relações Sociais e Novos Direitos pela Universidade Federal da Bahia. Pós-graduada em Direito Público, Universidade Anhanguera/Uniderp. Pós-graduanda em Filosofia, Universidade Estadual de Feira de Santana - BA. Advogada.

² Graduada em Direito, Universidade Católica do Salvador. Atualmente cursando especialização em Direito Médico, Universidade de Araraquara. Mestranda em Relações Sociais e Novos Direitos pela Universidade Federal da Bahia.

INTRODUÇÃO

12 de dezembro de 2016: o paciente do leito 11C está devidamente preparado para a intervenção cirúrgica pela qual espera há onze dias. O chefe da equipe médica que o operaria encontrou-o na porta do centro cirúrgico e reiterou alguns questionamentos sobre uma possível alergia, aos quais prontamente respondeu: “Tenho alergia a agulha, doutor!”.

A resposta bem humorada foi uma das últimas manifestações lúcidas do paciente do leito 11C. Após uma suposta cirurgia de sucesso, o senhor, à época aos 56 anos, enfartou e teve duas paradas cardíacas, tendo sido reabordado cirurgicamente, quando teve a terceira parada cardíaca.

A equipe médica responsável pela cirurgia nunca procurou a família para esclarecer o ocorrido nas cirurgias “de sucesso”. No entanto, a família decidiu procurá-los. Infelizmente, embora seja um médico cardiologista que goza fama de grande respeitabilidade, a família foi devidamente tratada com descaso, desdém e rispidez.

Ao entrar na sala onde a filha do paciente (àquele momento paciente do leito 8 da UTI Cardio) aguardava a sua chegada há algumas horas, o médico, sem cumprimentá-la, sentou e a olhou, disparando: “Se você me perguntar se o seu pai vai viver ou morrer, eu diria que ele tem 50% de chances de morrer, 50% de chances de viver. É como jogar uma moeda para o alto, não podemos afirmar se cairá cara ou coroa.”

O que responder a uma abordagem como essa? Como reagir quando o um ente querido está entre a vida e a morte após um procedimento que foi dito “de sucesso” e, quando o suposto profissional “extremamente competente” a destrata por ter que conversar sobre os procedimentos realizados?

Durante a internação (que persistiu por 201 dias), o paciente passou por três UTI's e duas enfermarias de um dos hospitais de referência em sua patologia no estado em que residia. Inicialmente, como paciente cardíaco, esteve por cerca de 30 (trinta) dias em uma UTI especializada em quadros cardiovasculares; à época, embora já se imaginasse a existência de possíveis lesões cerebrais em virtude das três paradas cardíacas, que somaram quase 10 minutos sem oxigenação cerebral, o paciente passou momentos críticos entre a vida e a morte.

Quando seu quadro entrou em uma estabilidade que possibilitava sua remoção para a realização de exames, passou a ser um paciente declaradamente “neurológico”, pois a tomografia que realizou a época identificou uma lesão pontual em seu cérebro. Neste momento, foi transferido para uma UTI especializada em quadros neurológicos.

Após cerca de um mês, entre momentos de instabilidade clínica graves, o paciente foi finalmente declarado como “crônico”, pois uma ressonância magnética apontava lesões difusas em todo seu córtex, o que indicava um prognóstico “quase 100%” de estado vegetativo persistente, o que, segundo foi informado à família, o elevou à necessidade da atenção da equipe de cuidados paliativos.

Um dos médicos da equipe cardíaca asseverou: “Não sei lidar com pacientes crônicos, senhora.”; a equipe neurológica fez coro: “Não temos mais nada a fazer, vocês precisam procurar a equipe de cuidados paliativos.” E quanto à opinião do cirurgião responsável pelas duas cirurgias “de sucesso”? Nunca mais foi visto.

O curto relato acima é verídico e foi vivenciado pela primeira autora enquanto filha do paciente, e revela uma faceta importante e alarmante da medicina moderna: a pessoa reduzida ao conceito de “paciente”, à sua patologia, e, caso a doença esteja além da possibilidade de cura (que, como será exposto, é estritamente o foco do paradigma médico moderno), vislumbra-se a convicção, pelos profissionais médicos (em sua maioria), de que houve alguma falha da medicina.

Visa-se demonstrar, também, ao expor tal vivência, a forma como a palição ainda é vista, especialmente no Brasil: a última via quando não há mais nada a ser feito. O caminho percorrido pelo paciente até ser recomendado aos cuidados paliativos, bem como a forma que as equipes médicas e de enfermagem se referem à palição demonstram, ainda, um grande desconhecimento do que se objetiva através de uma atenção voltada à capacitação do indivíduo que está morrendo, ou dentro de um contexto crônico, a viver tão plenamente quanto possível a própria morte.

Desse modo, a metodologia utilizada neste trabalho de pesquisa preconiza, acima de tudo, o exercício hermenêutico na leitura de textos sobre o nosso tema, seguidos de uma análise bibliográfica, além da abordagem crítica acerca da temática na atualidade.

O presente artigo nasceu do acompanhamento diário do sofrimento de um ente querido dentro de uma instituição hospitalar. Com o prognóstico à época de quadro de estado vegetativo persistente, as autoras pretendem, através da perspectiva da bioética, expor o preconceito na ótica médico-hospitalar e a visão ainda deturpada do que se intitulam cuidados paliativos, da medicina paliativa como reação à medicina moderna altamente tecnicista, além de desmistificar o processo de morrer.

2 CUIDADOS PALIATIVOS

Embora haja relatos de que a origem dos cuidados paliativos remonta ao século IV da era cristã, nosso trabalho se concentra no desenvolvimento da ideia na era moderna, especialmente no Movimento Hospice Moderno, que teve como expoente a inglesa Cicely Saunders, cuja formação em enfermagem e medicina a levou a fundar, em 1967, o St. Christopher's Hospice, que visava não apenas a assistência aos doentes, mas o desenvolvimento do ensino e da pesquisa.

O hospice é, fundamentalmente, uma filosofia de cuidados na qual se vê claramente a insatisfação com as práticas correntes da medicina moderna, especificamente no final da vida. Tal filosofia enxerga a pessoa inteira e objetiva dar qualidade de vida àquele indivíduo que se encontra paciente em fase final de sua existência ou em doença crônica persistente:

“Eu me importo pelo fato de você ser você, me importo até o último momento de sua vida e faremos tudo o que está ao nosso alcance, não somente para ajudar a você morrer em paz, mas também para você viver até o dia da morte.”¹

Segundo a definição atual da OMS, cuidado paliativo é “uma abordagem que promove a qualidade de vida de pacientes e seus familiares, que enfrentam doenças que ameacem a continuidade da vida, por meio da prevenção e do alívio do sofrimento. Requer identificação precoce, avaliação e tratamento da dor e outros problemas de natureza física, psicossocial e espiritual.” (ANCP, 2009, p. 16)

Os dados da Academia Nacional de Cuidados Paliativos² informam que o movimento paliativista tem crescido bastante neste início de século em todo o mundo todo. Tal movimento se confunde com a própria ideia basilar dos cuidados paliativos, que é justamente abarcar um conjunto de práticas de assistência ao paciente incurável que visa oferecer dignidade e diminuição de sofrimento.

Na Inglaterra, em 2005, havia 1.700 hospices, com 220 unidades de internação para adultos, 33 unidades pediátricas e 358 serviços de atendimento domiciliar. Nos Estados Unidos, por sua vez, o movimento cresceu de um grupo de voluntários que se dedicava a pacientes que morriam isolados para uma parte importante do sistema de saúde e, em 2005, mais de 1,2 milhão de pessoas e suas famílias receberam tratamento paliativo.

¹ Frase atribuída a Dame Cicely Saunders.

² Disponíveis em: <http://www.paliativo.org.br/anpc.php?p=oqueecuidados>

No Brasil, algumas iniciativas e discussões a respeito dos cuidados paliativos são encontradas desde os anos 70; no entanto, foi nos anos 90 que começaram a aparecer os primeiros serviços organizados, ainda de forma experimental. Mas foi apenas com a fundação da Academia Nacional de Cuidados Paliativos (ANCP), em 2005, que os cuidados paliativos no Brasil alcançaram maior visibilidade e regulamentação formal/institucional. Com a ANCP, houve avanço na regularização profissional do paliativista brasileiro, estabelecendo-se critérios de qualidade para os serviços de cuidados paliativos, através de definições precisas do que é e o que não é palição.

Tais discussões foram levadas ao Ministério da Saúde, Ministério da Educação, Conselho Federal de Medicina - CFM e Associação Médica Brasileira – AMB, quando a ANCP ajudou a elaborar duas resoluções importantes que regulam a atividade médica relacionada a esta prática.

Em 2009, pela primeira vez na história da medicina no Brasil, o Conselho Federal de Medicina incluiu, em seu novo Código de Ética Médica, os Cuidados Paliativos como princípio fundamental. A Academia Nacional de Cuidados Paliativos luta pela regularização da Medicina Paliativa como área de atuação médica junto à Associação Médica Brasileira e a universalização dos serviços de Cuidados Paliativos no Ministério da Saúde.

Embora esses avanços sejam visíveis, os cuidados paliativos ainda precisam ser regularizados legalmente, bem como precisam ser propagadas as suas reais intenções, uma vez que ainda imperam no Brasil um enorme desconhecimento e muito preconceito relacionado aos cuidados paliativos, principalmente entre os médicos, profissionais de saúde, gestores hospitalares e poder judiciário.

Ainda se confunde atendimento paliativo com abandono, como medida quando não se há mais nada a fazer com o paciente, ou, ainda, confunde-se com a eutanásia. Há, também, grande preconceito com relação ao uso de opióides, como a morfina, para o alívio da dor.

Observa-se, também, que ainda são poucos os serviços de cuidados paliativos no Brasil e menor ainda é o número daqueles que oferecem atenção baseada em critérios científicos e de qualidade. A maioria dos serviços ainda requer a implantação de modelos padronizados de atendimento que garantam a eficácia e a qualidade, além de encontrarem obstáculos na própria visão dos profissionais de saúde em geral, justamente pelo desconhecimento da filosofia paliativista.

A ANCP informa que há uma lacuna na formação de médicos e profissionais de saúde em cuidados paliativos, essencial para o atendimento adequado, devido à ausência de cursos de residência médica e a pouca oferta de cursos de especialização e de pós-graduação de

qualidade. Ainda hoje, no Brasil, a graduação em medicina não ensina ao médico como lidar com o paciente em fase terminal, ou em quadros crônicos que demandam dependência total ou parcial de cuidados externos, ou como reconhecer os sintomas e como administrar esta situação de maneira humanizada e ativa.

Ana Claudia Quintana Arantes, médica geriatra e especialista em cuidados paliativos, relata em seu livro - *A morte é um dia que vale a pena viver* - a inexperiência e má formação dos profissionais de saúde, especialmente os médicos, no tocante à morte e ao processo de como morrer:

Não se discute como cuidar de uma pessoa na fase final de doença grave e incurável. Os professores fugiam das minhas perguntas, e alguns chegaram a dizer que eu deveria fazer alguma especialidade que envolvesse pouco ou nenhum contato com pacientes. Diziam que eu era sensível demais e não seria capaz de cuidar de ninguém sem sofrer tanto quanto meus pacientes, ou mais. A graduação foi o tempo mais difícil da minha vida, sem dúvida alguma (ARANTES, 2016, p. 26).

A experiência relatada na introdução do presente artigo é no sentido de que há sim grande preconceito na própria classe médica, especialmente no tocante ao motivo do encaminhamento do paciente aos cuidados paliativos, especialmente se considerando a mentalidade e a formação dos profissionais de saúde, distanciados do processo de morrer e da ideia de que a medicina pode não curar determinadas enfermidades.

Atul Gawande, médico-cirurgião, em seu livro *Mortais*, afirma que “Na nossa visão e na de nosso professores, a finalidade da faculdade de medicina era ensinar a salvar vidas, na lidar com seu fim (GAWANDE, 2015, p. 11)”.

Em todos os momentos nos quais a família foi informada da necessidade do contato com a equipe de cuidados paliativos, havia uma postura velada de demonstrar que nada mais poderia ser feito pelo paciente, nenhuma cura poderia ser alcançada. A sensação dos familiares foi de que o indivíduo foi reduzido à doença que o vitimava, não sendo mais interessante do ponto de vista médico.

Sim, embora hoje seja reconhecida como uma especialidade médica, a filosofia dos cuidados paliativos, na prática, não tem tal respeito. Uma das expressões mais marcantes nos contatos que antecederam a primeira reunião com a equipe paliativista, sempre remontava o

profissional como sendo “um ser humano maravilhoso”; “pessoas muito boas”; e não como “médicos excelentes”; “equipe médica competente”.

Talvez por estar intimamente ligada ao paradigma do cuidado, o que a aproxima sobremaneira da enfermagem, e mais ainda, a questões de gênero, considerando que a enfermagem é, ainda, nitidamente uma prática feminina, podemos observar vários vieses que ainda prejudicam a propagação dos cuidados paliativos com o devido reconhecimento que merecem.

Outro ponto importante e sobremaneira observado, consoante a experiência já relatada, o qual entendemos ser um dos principais motivos para a mística em torno dos cuidados paliativos, é o fato de que a medicina moderna não enxerga a morte como um processo intrínseco à vida, mas como um fracasso da medicina ao não conseguir evitá-la.

Ademais, ao reconhecer o processo de morrer como parte da vida, a medicina paliativa expõe a nossa finitude de forma clara, o que contrasta com a tendência da medicina altamente tecnológica de preservar a vida a qualquer custo. Vemos, assim, a faceta da desumanização como uma das características mais marcantes do sistema médico-hospitalar, mais um motivo que afasta e cria preconceitos em torno dos cuidados paliativos.

O citado médico Atul Gawande (2016, p. 243-244) assevera o crescimento do conhecimento acerca dos cuidados paliativos, mas chama atenção para o fato de que:

A área de cuidados paliativos surgiu nas últimas décadas para trazer esse tipo de pensamento para os cuidados de pacientes que estão morrendo. E a especialidade está avançando, levando a mesma abordagem a outros pacientes com doenças graves, quer estejam morrendo ou não. Isso é encorajador. Mas não é motivo de comemoração. Só será possível comemorar quando todos os clínicos tiverem esse tipo de posicionamento com cada pessoa por eles tratada; quando não houver mais necessidade de uma especialidade separada.

A necessidade de propagação e conscientização sobre o que seriam de fato os Cuidados Paliativos é essencial para que o sistema de saúde brasileiro e mundial mude sua abordagem aos pacientes portadores de doenças que ameaçam a continuidade de suas vidas, não apenas por serem uma necessidade de saúde pública, mas principalmente por serem uma necessidade humanitária.

3 O MITO DA MORTE NO SÉCULO XXI

Segundo a ciência, o homem é o único ser vivo que tem consciência de sua finitude. No entanto, a história da morte, sob a perspectiva ocidental, demonstra que ela é vista como um mistério incompreensível, um absurdo inaceitável, ou até mesmo um tabu.

Independentemente da perspectiva que se escolha, a morte é uma realidade inevitável, pois deixar de existir é tão natural quanto existir. Pode-se aceitar a inevitabilidade da morte e olhá-la de frente, ou pode-se simplesmente negá-la, fugir do tema ou imaginar que não pensar na morte pode fazer com que ela deixe de acontecer.

A realidade é que todos os seres humanos estão programados para nascer, crescer e morrer, uma obviedade esquecida por boa parte da sociedade ocidental contemporânea, que insiste em ver a morte como um evento inesperado e sobremaneira injusto. Sobretudo, costumamos vê-la como um evento pessoal, exclusivo, que isola quem sofre uma perda de todo o resto do mundo. Mas não há nada menos exclusivo do que morrer: a morte chega para todos, sem exceção.

Embora corriqueira, a morte é considerada por vezes uma inimiga e adversária a ser vencida, e parte dessa ideia remonta aos grandes avanços científico-tecnológicos alcançados em maior escala a partir do século 20. A professora Maria de Fátima Freire de Sá elabora essa percepção acerca do paradigma da cura da medicina:

Ultrapassada a época em que a medicina encontrava-se na fase deísta, o século XX traz alguns complicadores da relação médico-paciente. Pode-se citar, como exemplo, a biotecnologia, a crescente especialização, o papel dos meios de comunicação e também a interposição institucional.

O que frequentemente se diz, nos dias de hoje, é que a tecnologia, com suas aparelhagens cada vez mais sofisticadas, substituiu, e muito, o contato do médico com o paciente. O contato humano do profissional tornou-se mais distante.

Não se pode olvidar que o desenvolvimento técnico-científico é necessário, mas deve ser posto à disposição da saúde e bem-estar do homem, trazendo, por consequência, melhoria na sua qualidade de vida (SÁ, 2005, p. 34).

Assim, vê-se que soa como um despropósito falar de morte a quem tem as descobertas da ciência a seu favor, o que remete ao seguinte paradoxo: a valorização da vida e a ilusão da eternidade trazida pela vida moderna acabam gerando, por meio do apego a tudo isso, muito mais frustração e sofrimento pelo fim inevitável da existência do que felicidade pelo prolongamento de vida que proporcionam.

O Ocidente transformou e banuiu a morte: os doentes morrem no hospital, longe dos olhos – e, não raramente, do coração – de seus amigos e parentes, o que minimiza os rituais do luto, que estão cada vez mais efêmeros, e o temor natural que a maioria dos seres humanos sente diante da própria finitude torna-se pânico.

É dentro dessa perspectiva que a filosofia dos cuidados paliativos se insere: o medo do desconhecido, transmutado em pânico em virtude de quadros de doenças incuráveis ou de processos crônicos:

Os cuidados paliativos vem tentando oferecer um novo ideal para a maneira como morremos. Embora nem todo mundo adote seus rituais, aqueles que o fazem estão ajudando a negociar uma *ars moriendi* para nossa era. Mas fazê-lo representa uma luta – não apenas contra o sofrimento, mas também contra a dinâmica aparentemente irrefreável do tratamento médico (GAWANDE, 2015, p. 157).

Embora culturalmente o medo da morte seja inerente ao desenvolvimento humano, a sua faceta positiva é vista no desenvolvimento da cultura, pois considerando que, a partir do desejo de perenidade, o ser humano usa o medo da finitude como motor para o desenvolvimento das instituições, das crenças, das ciências e das artes, das técnicas e até mesmo das organizações políticas e econômicas. Assim, o medo da morte impulsiona o ser humano a viver, se relacionar, procriar, criar e construir, transcendendo a ideia de que através de suas obras ele não seria esquecido.

Por outro lado, todo o desenvolvimento tecnológico e científico agiu também no sentido de alimentar o desconforto que envolve a ideia da morte, o que, como afirmado acima, afastou a relação médico-paciente e alçou a medicina de tal forma ao paradigma da cura que, também, alimentou o desenvolvimento das ideias de disposição da vida em cotejo com doenças terminais ou crônicas, normalmente acompanhados de processos dolorosos ao indivíduo e a sua família.

Dentro dessa perspectiva desenvolveram-se as ideias da eutanásia, distanásia, ortotanásia e suicídio assistido, todas associadas ao processo doloroso de aceitação da finitude e do lidar com quadros patológicos incuráveis.

A eutanásia é definida como a conduta pela qual se traz a um paciente em estado terminal, ou portador de enfermidade incurável, que esteja em sofrimento constante, uma morte rápida e sem dor. É prevista em lei, no Brasil, como crime de homicídio.

A eutanásia é conceitualmente subdividida em eutanásia ativa, quando há assistência ou a participação de terceiro, e a eutanásia passiva, também conhecida como ortotanásia, a qual se consiste em não realizar procedimentos que tenham como fim único o prolongamento da vida e não consistiriam propriamente em tratamento da enfermidade ou do sofrimento do paciente, servindo apenas para prolongar a vida biológica e, conseqüentemente, o sofrimento.

A distanásia, por sua vez, é aquela postura que se dedica a prolongar, ao máximo, a vida humana, combatendo a morte como o último inimigo. Tal preceito define bem o paradigma da cura, tão presente no dia a dia das instituições médico-hospitalares.

Ao lado delas, encontra-se também a mistanásia, ou eutanásia social, que é o processo de morte miserável e o suicídio assistido, no qual a morte é uma consequência de uma ação do próprio paciente, que pode ser orientado, auxiliado ou apenas observado por terceira pessoa.

Essas ideias são importantes para delinear a necessidade de humanização da relação médico-hospitalar, médico-paciente e das diversas engrenagens da saúde em geral.

Ana Claudia Quintana Arantes (2016, p. 26) assevera que

Não há fracasso diante das doenças terminais: é preciso ter respeito pela grandeza do ser humano que enfrenta sua morte. O verdadeiro herói não é aquele que quer fugir do encontro com sua morte, mas sim aquele que a reconhece como sua maior sabedoria.

E mais importante, especialmente em um momento em que se discutem diversas possibilidades acerca do direito de morrer como sendo dignidade da pessoa humana poder dispor de seu momento de morte, é importante que o movimento paliativista se fortaleça mais e mais no sentido de permitir o cuidado a pessoas em estados de terminalidade ou de doenças crônicas:

O processo de morrer pode ser muito doloroso para a maioria das pessoas, principalmente por conta da falta de conhecimento e habilidade dos profissionais de saúde ao conduzir esse tempo sagrado da vida humana. Nesse processo, quando temos à nossa disposição uma equipe de saúde de fato habilidosa para conduzir os cuidados com o tempo que nos resta, mesmo que seja pouco, então teremos a chance incrível de sair dessa experiência pela porta da frente, com honras e glórias dignas de grande heróis, reis e rainhas da própria vida.

A negação e a repressão da ideia de morte, associados ao desenvolvimento das técnicas biotecnológicas dentro do contexto médico-hospitalar são ingredientes importantes no fortalecimento do paradigma da cura e do distanciamento do ser humano em sua inteireza quando em vulnerabilidade por acometimento de alguma doença.

É bastante claro que é necessário desmistificar e aceitar a morte como um processo natural da vida, especialmente nessa perspectiva de movimentos pró-finalização da vida através da eutanásia ou do suicídio assistido, quando se sabe que o tratamento prestado a esses indivíduos não os permitiu vivenciar a sua terminalidade ou doença crônica sem abandono, de forma digna e de fato cuidada.

No próximo tópico analisaremos a Bioética como ferramenta de fortalecimento dos cuidados paliativos, o que nos remete ao paradigma do cuidado, perspectiva que merece maior enfoque e desenvolvimento, especialmente se considerando a possibilidade de permitir plenitude não apenas na vida, mas especialmente no tempo de vida que se tem a dispor quando a morte espreita.

4 A BIOÉTICA COMO FERRAMENTA DE FORTALECIMENTO DOS CUIDADOS PALIATIVOS

Na experiência relatada na introdução do presente trabalho, vimos que a indicação das equipes médicas que acompanhavam o indivíduo acamado, paciente com prognóstico de estado vegetativo persistente, voltava-se à palição, isto é, a equipe seria responsável por acompanhar o paciente para o qual “nada mais poderia ser feito”, considerando seu “quadro crônico”.

Os cuidados paliativos ainda engatinham na realidade mundial, para infelicidade da maioria das pessoas: 9 entre 10 indivíduos viverão em seus últimos dias de vida algum período de sofrimento considerável em virtude de quadros crônicos ou doenças que se arrastam, como câncer ou a esclerose múltipla (ELA).

No entanto, mesmo dentre os profissionais de saúde, como asseverado, as equipes responsáveis pelos cuidados paliativos ainda são vistos não como “médicos” de fato, mas como cuidadores que visam apenas reduzir as dores finais.

Para desmistificar tais ideias, é muito importante que se desenvolvam as mensagens principialistas voltadas à atenção de pacientes terminais e em quadros crônicos persistentes, no sentido da bioética como o resgate da dignidade humana e da qualidade de vida:

A indignação ética que brota da indiferença e da insensibilidade diante de situação como essa nos aponta para o desafio de trabalharmos para a humanização da assistência à saúde. Por mais sedutora que seja e por maior benefício que promova a tecnologia a nossa disposição, o fator humano nunca será dispensável ou descartável! Ele passa pela comunicação humanizante que ouve, acolhe e respeita o outro como pessoa humana em suas verdades, em seus valores fundamentais e em suas opções de vida.” (PESSINI, 2007, p. 181)

Desse modo, a orientação atual remonta à publicação da Organização Mundial de Saúde (OMS) de 2002, cujo teor contém princípios que regem a atuação da equipe multiprofissional de Cuidados Paliativos. Vejamos especificamente cada um deles.

a) Promover o alívio da dor e de outros sintomas desagradáveis

De acordo com esse princípio, para a promoção do alívio da dor e de sintomas desagradáveis, é necessário conhecimento específico para a prescrição de medicamentos, adoção de medidas não-farmacológicas e abordagem dos aspectos psicossociais e espirituais que caracterizam o sintoma total”, devendo ser levados em consideração na abordagem, pois todos estes todos esses fatores podem contribuir para a exacerbação ou atenuação dos sintomas;

b) Afirmar a vida e considerar a morte um processo normal da vida

O Cuidado Paliativo resgata a possibilidade da morte como um evento natural e esperado na presença de doença ameaçadora da vida, dando ênfase à vida que ainda pode ser vivida.

c) Não acelerar nem adiar a morte

Através desse princípio, a ideia enfatizada é que o cuidado paliativo não se assemelha com a eutanásia; considerando a tomada de decisões equivocadas quanto a realização de intervenções desnecessárias e a grande dificuldade em prognosticar paciente portador de doença progressiva e incurável, este princípio preconiza definir a linha tênue e delicada do fazer e do não-fazer através do diagnóstico objetivo e bem embasado, usando como parâmetros o conhecimento da história natural da doença, um acompanhamento ativo, acolhedor e respeitoso e uma relação empática com o paciente e seus familiares.

d) Integrar os aspectos psicológicos e espirituais no cuidado ao paciente

Através desse princípio, preconiza-se a abordagem desses aspectos sob a ótica da psicologia, considerando-se que a doença, principalmente aquela que ameaça a continuidade da vida, costuma trazer uma série de perdas, com as quais o paciente e família são obrigados a conviver, quase sempre sem estarem preparados. As perdas de autonomia, autoimagem, segurança, capacidade física, respeito, sem falar das perdas concretas, materiais, como de emprego, de poder aquisitivo e, conseqüentemente, de status social, podem trazer angústia, depressão e desesperança, interferindo objetivamente na evolução da doença, na intensidade e na frequência dos sintomas, que podem apresentar maior dificuldade de controle. A novidade é a possibilidade de abordá-los também sob o ponto de vista da espiritualidade, que se confunde e se sobrepõe invariavelmente a questão religiosa.

e) Oferecer um sistema de suporte que possibilite ao paciente viver tão ativamente quanto possível até o momento da sua morte

É dever e responsabilidade da equipe de cuidados paliativos ser facilitadores para a resolução dos problemas do paciente, no sentido de que qualidade de vida e bem-estar implicam observância de vários aspectos da vida. Problemas sociais, dificuldades de acesso a serviços, medicamentos e outros recursos podem ser também motivos de sofrimento e devem ser incluídos entre os aspectos a serem abordados pela equipe multiprofissional.

f) Oferecer sistema de suporte para auxiliar os familiares durante a doença do paciente e o luto

Tal princípio preconiza o cuidado com a família do paciente, tanto a biológica, como a adquirida (amigos, parceiros etc.), que podem e devem ser parceiros e colaboradores, considerando que essas pessoas conhecem melhor do que nós o paciente, suas necessidades, suas peculiaridades, seus desejos e suas angústias, muitas vezes não-verbalizados. Da mesma forma, essas pessoas também sofrem, e seu sofrimento deve ser acolhido e paliado.

g) Oferecer abordagem multiprofissional para focar as necessidades dos pacientes e seus familiares, incluindo acompanhamento no luto

Na prática do cuidado ao paciente, devem ser preconizados inúmeros fatores que atuarão concomitantemente na modificação da resposta terapêutica medicamentosa, na evolução da própria doença e na relação com o paciente e a família, sendo necessária a integração através da observação de todas as dimensões e importância de todos os aspectos na composição do perfil do paciente. O sujeito da ação é sempre o paciente, respeitado na sua autonomia; a inclusão da família no processo do cuidar compreende estender o cuidado no luto, que pode e deve ser realizado por toda a equipe, e não somente pelo psicólogo. A equipe multiprofissional, com seus múltiplos “olhares” e sua percepção individual, pode realizar esse trabalho de forma abrangente.

h) Melhorar a qualidade de vida e influenciar positivamente o curso da doença

Através de uma abordagem holística, observando o paciente como um ser biográfico mais que um ser simplesmente biológico, respeitando seus desejos e suas necessidades, o objetivo da equipe é melhorar o curso da doença e, segundo a experiência de vários serviços de cuidados paliativos, também prolongar sua sobrevivência. Vivendo com qualidade, ou seja, sendo respeitado, tendo seus sintomas impecavelmente controlados, seus desejos e suas necessidades atendidas, podendo conviver com seus familiares e resgatando pendências, com certeza os pacientes poderão viver mais.

i) Iniciar o mais precocemente possível o Cuidado Paliativo, juntamente com outras medidas de prolongamento da vida, como quimioterapia e radioterapia, e incluir todas as investigações necessárias para melhor compreender e controlar situações clínicas estressantes

Tal princípio, seguindo a orientação da OMS, entende que os cuidados paliativos devem ser iniciados desde o diagnóstico da doença potencialmente mortal. Dessa forma, o cuidado do paciente se dará em diferentes momentos da evolução da sua doença; além disso, uma abordagem precoce também permite a prevenção dos sintomas e de complicações inerentes à doença de base, além de propiciar diagnóstico e tratamento adequados de enfermidades que possam cursar paralelamente a doença principal.

Através de tão extensa orientação principiológica, vemos que a proposta da filosofia dos cuidados paliativos, partindo do paradigma do cuidado, visa abarcar o máximo de ações envolvendo o acompanhamento de patologias, não apenas aquelas em terminalidade ou crônicas, mas de forma geral, observando o ser humano doente como principal personagem da história a se desenrolar, e não a doença do paciente como foco.

5 CONCLUSÃO

A experiência relatada no presente artigo, através do enlace com a perspectiva do indivíduo como paciente crônico, demonstram a possibilidade de superação do paradigma da cura pelo paradigma do cuidar como faces das quais a bioética tem posição inerente à sua evolução.

Pretendeu-se, através do trabalho em apreço, uma breve incursão através do viés principialista da bioética, analisando a posição dos cuidados paliativos no contexto médico-hospitalar e social brasileiros.

O relato biográfico que descortina a existência de uma pessoa em um quadro de doença crônica, como o estado vegetativo persistente, nos remete à necessidade de olhar para o indivíduo acometido por uma doença, e não para a doença como definidora do ser humano em sua inteireza.

Propomos um olhar sobre a necessidade de superação do paradigma estrito da cura, sem menosprezar os nítidos avanços obtidos pela medicina moderna, demonstrando como a mistificação da morte influencia nesse processo e a necessidade de desenvolvimento, em contrapartida, do paradigma do cuidar, reconhecendo o morrer como um processo normal do viver.

O movimento paliativista precisa ser fortalecido, como forma de assegurar a dignidade humana em seu sentido mais amplo, tanto em vida, quanto em processo de morte:

Se ser humano é ser limitado, então o papel dos profissionais e das instituições encarregados de oferecer cuidados – de cirurgiões a casas de repouso – deveria ser de ajudar as pessoas em sua batalha contra esses limites. Às vezes podemos oferecer cura, às vezes apenas alívio, outras vezes nem isso. Porém, independentemente do que possamos oferecer, nossas intervenções, assim como os riscos e sacrifícios que envolvem, só são justificadas se atendem às metas maiores da vida da pessoa. Quando nos esquecemos disso, podemos infligir um sofrimento bárbaro. Quando nos lembramos, podemos fazer um bem enorme. (GAWANDE, 2015, p. 244)

Assegurando-se o cuidado e toda sustentação necessária a se estabelecer de forma racional dentro do processo de adoecimento, visa-se estimular o indivíduo se encontrar no contexto de sua vulnerabilidade no momento de risco em sua saúde, bem como a sua família.

Os cuidados paliativos se mostram como uma forte reação à formação técnica e distanciada dos profissionais de saúde, que precisam de urgente humanização em sua prática no ambiente médico-hospitalar.

A primeira autora, em um período de 01 (um) ano e 05 (cinco) dias de acompanhamento diário de uma patologia tão devastadora, encontrou seu lugar de fala como defensora da palição, não apenas como uma especialidade médica, mas como uma filosofia a ser ensinada nas faculdades, nos cursos de pós-graduação, especializações e em qualquer contexto que envolva o cuidado médico.

Encarar o processo de morte ou de vulnerabilidade que pode levar ao final da vida é o primeiro passo para acessarmos a ponte que pode nos encaminhar para medidas mais eficientes no tratamento, independentemente da cura, de patologias, assegurando o melhor contato humanizado aos pacientes, indivíduos que nada mais são do que seres humanos em toda sua infinitude.

*Quando vier a Primavera
Alberto Caeiro (1993, p. 87)*

*Quando vier a Primavera,
Se eu já estiver morto,
As flores florirão da mesma maneira
E as árvores não serão menos verdes que na Primavera passada.
A realidade não precisa de mim.*

*Sinto uma alegria enorme
Ao pensar que a minha morte não tem importância nenhuma.*

*Se soubesse que amanhã morria
E a Primavera era depois de amanhã,
Morreria contente, porque ela era depois de amanhã.
Se esse é o seu tempo, quando havia ela de vir senão no seu tempo?*

*Gosto que tudo seja real e que tudo esteja certo;
E gosto porque assim seria, mesmo que eu não gostasse.*

*Por isso, se morrer agora, morro contente,
Porque tudo é real e tudo está certo.*

Podem rezar latim sobre o meu caixão, se quiserem.

*Se quiserem, podem dançar e cantar à roda dele.
Não tenho preferências para quando já não puder ter preferências.
O que for, quando for, é que será o que é.*

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

AGUIAR, Mônica. 2002+10. **Para além da capacidade: o impacto da vulnerabilidade em matéria de autonomia em questões de saúde.** In: LOTUFO, Renan; NANNI, Giovanni Ettore; MARTINS, Fernando Rodrigues. (Coord.) Temas relevantes do direito civil contemporâneo: reflexões sobre os 10 anos do Código Civil. São Paulo: Atlas, 2012. p. 86-101.

_____. **O paradoxo entre a autonomia e a beneficência nas questões de saúde: quando o poder encontra a vulnerabilidade.** In: ALBUQUERQUE, Letícia; SILVA, Mônica Neves Aguiar; POZZETTI, Valmir César. (Org.) Biodireito e direito dos animais. Florianópolis: Conpedi, 2016. p. 347-363. Disponível em: <inserir link>. Acesso em: 17 março de 2016.

ACADEMIA NACIONAL DE CUIDADOS PALIATIVOS. **Manual de Cuidados Paliativos.** Rio de Janeiro: Diagraphic, 2009.

ARANTES, Ana Claudia Quintana. **A morte é um dia que vale a pena viver.** 1ª edição. Rio de Janeiro: Casa da Palavra, 2016.

BAUBY, Jean-Dominique. **O escafandro e a borboleta.** Tradução de Ivone C. Benedetti. 3ª edição. São Paulo: Editora WMF Martins Fontes, 2014.

BEAUCHAMP, Tom L.; CHILDRESS, James F. **Princípios de ética biomédica.** Tradução Luciana Pudenzi. Tradução de: Principles of Biomedical Ethics. São Paulo: Loyola, 2002.

BORGES, Roxana Cardoso Brasileiro. **Direito de morrer dignamente: eutanásia, ortotanásia, consentimento informado, testamento vital, análise constitucional e penal e direito comparado.** In: Maria Celeste Cordeiro Leite Santos. (Org.). Biodireito: ciência da vida, os novos desafios. 1ed. São Paulo: Revista dos Tribunais, 2001, v. 1, p. 283-305.

CAEIRO, Alberto. **“Poemas Inconjuntos”.** In Poemas de Alberto Caeiro. Fernando Pessoa. (Nota explicativa e notas de João Gaspar Simões e Luiz de Montalvor.) Lisboa: Ática, 1946 (10ª ed. 1993), página 87.

GAWANDE, Atul. **Mortais.** 1ª edição. Tradução de Renata Telles. Rio de Janeiro: Objetiva, 2015.

PESSINI, Leo. Eutanásia. **Por que abreviar a vida.** São Paulo: Centro Universitário São Camilo: Loyola, 2007.

PESSINI, Leo. Distanásia. **Até quando prolongar a vida.** São Paulo: Centro Universitário São Camilo: Loyola, 2007.

SÁ, Maria de Fátima Freire de. **Direito de morrer: eutanásia, suicídio assistido.** 2ª edição. Belo Horizonte: Del Rey, 2005.

VILLAS-BOAS, Maria Elisa. **Da eutanásia ao prolongamento artificial: Aspectos polêmicos na disciplina jurídico-penal do final de vida.** Rio de Janeiro: Editora Forense, 2005.