

Sorrindo para a morte: medo ou desejo?

The Smiling at death: fear or desire?

Sonriendo a la muerte: ¿miedo o deseo?

Viviane Polesel Federici,* Maria Auxiliadora Craice De Benedetto.**

*Médica do Programa de Formação da SOBRAMFA - Educação Médica e Humanismo. **Doutora em Medicina pelo Programa de Pós-graduação de Saúde Coletiva da Universidade Federal de São Paulo (EPM /UNIFESP), SP, Brasil. Médica e professora da SOBRAMFA - Educação Médica e Humanismo.

Recibido: 07-05-2018

Aceptado: 23-08-2018

Correspondencia: Dra. Maria Auxiliadora Craice De Benedetto. **Correo electrónico:** macbet@sobramfa.com.br

Resumo

Não é infrequente encontrarmos pacientes oncológicos ou em Cuidados Paliativos que desejam a morte. A dor que eles sentem, em determinado momento, passa a ser total e as medicações são instrumentos insuficientes para o controle de sintomas, os quais passam a ser tão intensos ou incapacitantes que fazem com que o paciente questione se vale a pena continuar em sua luta pela sobrevivência. Esse questionamento é, de certa forma, compreensível quando se trata de um paciente em fase final de vida. Mas, e quando o paciente ainda tem uma possibilidade de melhora com o tratamento clínico e mesmo assim solicita uma eutanásia? Como abordar esse tema com ele? Com base no modelo denominado medicina baseada em narrativas, trazemos uma reflexão acerca da narrativa de um paciente oncológico que, apesar de falar de maneira bem-humorada sobre a própria doença, escondia por detrás das brincadeiras sentimentos contraditórios: ora um medo muito grande ora um desejo frequente de morte. Essa reflexão aponta para a necessidade de adotar-se uma Ética Narrativa em complementação à Ética Baseada em Princípios.

Palabras Chave: Ética Narrativa, Cuidados Paliativos, Eutanásia.

Abstract

It is not uncommon to find Palliative Care or cancer patients who wish death. The pain they can feel becomes sometimes total and the medications are not enough for controlling their symptoms, which become so intense or incapacitating that the patients question whether it is worthwhile to continue in their struggle for survival. This questioning is understandable when it comes from a patient in the final stage of life. But and when the patient has a possibility of improvement with the clinical treatment and still requests an euthanasia? How to approach this topic with him or her? Based on the model called narrative-based medicine, we bring a reflection about the narrative of a cancer patient who, despite speaking in a humorous way about the disease itself, hid behind the jokes contradictory feelings: either a very great fear or a desire to die. This reflection also points to the need to adopt a Narrative Ethics in complementation to a Principle-Based Ethics.

Keywords: Narrative Ethics, Palliative Care, Euthanasia.

Resumen

No es infrecuente encontrar pacientes oncológicos o en Cuidados Paliativos que desean la muerte. El dolor que ellos sienten, en determinado momento, pasa a ser total y los medicamentos son instrumentos insuficientes para el control de

síntomas, los cuales pasan a ser tan intensos o incapacitantes que hacen que el paciente cuestione si vale la pena continuar en su lucha por la supervivencia. Este cuestionamiento es, en cierto modo, comprensible cuando se trata de un paciente en la fase final de la vida. Pero, ¿y cuando el paciente todavía tiene una posibilidad de mejorar con el tratamiento clínico y aún así solicita una eutanasia? ¿Cómo abordar este tema con él? Con base en el modelo denominado medicina basada en narrativas, traemos una reflexión acerca de la narrativa de un paciente oncológico que, a pesar de hablar de manera humorística sobre la propia enfermedad, escondía detrás de las bromas sentimientos contradictorios: un temor muy grande, el deseo frecuente de morir. Esta reflexión apunta a la necesidad de adoptar una Ética Narrativa en complementación a la Ética Basada en Principios.

Palabras Clave: Ética Narrativa, Cuidados Paliativos, Eutanasia.

Em Busca de Uma Ética Narrativa

Eventualmente, quando suas condições de vida se tornam insuportáveis, pacientes em Cuidados Paliativos (CP) explicitam o desejo de morrer. Sentem-se como uma sobrecarga para os familiares ou permanecem internados em hospitais sem acompanhantes, vislumbrando solitariamente sua impotência diante da vida e da morte. A falta de controle e a incerteza sobre a evolução da doença causam profunda angústia e muitos não conseguem ou nem têm a oportunidade de conversar com seus médicos sobre essas questões.

Por outro lado, os médicos também têm dificuldades em lidar com tal tema¹. Se há grande dificuldade em se falar sobre a morte, esta dificuldade é multiplicada quando o paciente introduz o tema da eutanásia. Como o médico deveria agir nesse caso?

A primeira ideia que nos vem à mente para responder a tal questão é recorrer ao Código de Ética de nossa profissão. Pelo Código de Ética Médica (CEM) em nosso país², o médico deve respeitar os desejos do paciente, mesmo em casos de jejum ou greve de fome, devendo apenas orientá-lo acerca dos riscos aos quais ele está submetido e não lhe sendo permitido administrar alimentação de forma compulsória na tentativa de salvá-lo. É vetado ao médico deixar de garantir ao paciente o exercício do direito de decidir livremente sobre sua pessoa ou seu bem-estar, bem como exercer sua autoridade para limitá-lo.

No entanto, quando o paciente solicita eutanásia, seu desejo acaba, de certa forma, por ficar em segundo plano, uma vez que a eutanásia é considerada como homicídio: ato ilícito, típico e culpável. Mesmo que tenha sido solicitada pelo próprio paciente, a eutanásia é considerada crime, pois com a morte cessam-se os direitos enquanto pessoa. Ainda, de acordo com o Art. 41 do capítulo V do CEM: “É vedado ao médico abreviar a vida do paciente, ainda que a pedido deste ou de seu representante legal”.

Fica claro que em relação à eutanásia defrontamo-nos com dois princípios éticos contraditórios que se chocam: por um lado, a autonomia do paciente que deseja gerenciar o próprio processo de morte e, por outro, a sacralidade da vida, postulada pelas principais religiões que consideram como transgressão a disposição sobre o próprio corpo³, o que é, de certa forma legitimado pelo CEM. Assim, nesta e em muitas situações particulares pode existir um conflito entre princípios e juízos. Quando se pensa em pacientes fora de possibilidades terapêuticas, os dilemas éticos se multiplicam. Surgem casos em que nenhum princípio adquire prioridade⁴. Cada um tem de ser especificado e pesado em relação ao contexto particular em que é aplicado e informado por meio de uma base de teorias de vida e da natureza humana. Um processo de equilíbrio reflexivo para a diminuição de conflitos e a unificação de todas as crenças morais e compromissos para a resolução de tais situações é necessário⁵. As narrativas que constantemente emergem nos cenários de prática da medicina e constituem um elemento essencial das Humanidades Médicas, permeando-as em qualquer modalidade, têm se mostrado um elemento essencial para essa reflexão ética.

As narrativas podem desempenhar um importante papel na construção de uma ética que, em sua forma ideal, reconhece a primazia das histórias dos pacientes⁶ e ao mesmo tempo encoraja que múltiplas vozes sejam escutadas e múltiplas histórias sejam trazidas à superfície de forma que todos os envolvidos com a questão possam colaborar com sua resolução⁷. A história de Vicente (contada pela médica que o acompanha em CP) nos inspira a aprofundarmo-nos acerca desse tema.

Narrativa: o caso concreto tem um sorriso

Vicente (nome fictício) tem 58 anos, é um paciente ativo, com espírito jovem, que adora viajar. Descobriu há alguns anos ser portador de câncer de bexiga, tendo sido submetido previamente à radioterapia, sendo que atualmente encontra-se em tratamento com quimioterapia. Após as sessões de radioterapia, apresentou um quadro de Infecções do Trato Urinário (ITU) de repetição causadas por uma *Klebsiella* multirresistente, motivo pelo qual teve de ser internado diversas vezes para tratamento hospitalar com antibioticoterapia.

Numa dessas internações, tive o prazer de conhecê-lo e passar o feriado do Carnaval ao seu lado. Eu era a médica de plantão e quando li o prontuário imaginei um paciente debilitado, emagrecido e, principalmente, triste. Afinal, era um paciente relativamente jovem, com um câncer de bexiga, cujas complicações o obrigavam a usar fraldas. Para a minha surpresa, ao entrar no quarto, eu o vi sentado na poltrona com as pernas cruzadas, usando seus óculos de leitura e vendo televisão. Estava, sim, incomodado, mas somente porque teve que cancelar uma viagem para os Estados Unidos, uma vez que estava internado. “Bom dia, como vai o senhor?” – perguntei. “Estou ótimo. Ia viajar no feriado, mas precisei ficar aqui de castigo. E a senhora não vai pular Carnaval?”. “Não, é meu plantão. Mas não ligo muito para o Carnaval.” “Poxa, que pena” – ele me respondeu – “vai ter que ficar aqui de castigo comigo no hospital.” E eu lhe disse: “Podemos desfilar pelo hospital, o que acha? ‘Bloco da *Klebsiella*’, eu com o estetoscópio e jaleco e você com os antibióticos”.

Não precisou muito para que a anamnese se transformasse em risadas. E assim foram os demais dias do feriado, uma vez que Vicente só poderia receber alta após a elevação dos leucócitos séricos e com o resultado da urocultura negativo, condições para que pudesse ser submetido à próxima sessão da quimioterapia. Todo dia eu passava primeiro em seu quarto e ele mal podia imaginar o quanto meu plantão começava bem graças a seu ótimo e contagiante humor. “Está conseguindo se alimentar?” – perguntei. “Doutora, minha esposa fala que eu sou fresco, porque não como a comida do hospital”. “E o que você gosta de comer?” – mais uma vez perguntei. A resposta foi contundente e sem vacilação: “Pizza!”

Ele me contou um pouco sobre o câncer, dizendo que estava treinando sua bexiga para não necessitar mais de fraldas. Acreditava que sua incontinência urinária era decorrente de questões psicológicas, quando, na verdade, eu sabia que o fato de ter passado por radioterapia predispõe a essa complicação. Relatou que no início os médicos queriam tirar sua bexiga quando viram o câncer, mas ele se negou: “Doutora, querem matar meu espírito para salvar meu corpo. Eu não posso perder meu espírito. Eu quero viajar, quero poder continuar indo para os lugares que eu gosto. Se não, puder fazer isso, não tenho vida”. E eu lhe disse: “Olha, aprendo muito com as nossas conversas. Funciona quase como terapia para mim!”. E como sempre, sua resposta foi bem-humorada: “Então eu vou começar a cobrar a sessão.”

Ele acabou por receber alta, voltou para casa e parou temporariamente com a quimioterapia, pois estava fazendo parte de um teste com uma medicação nova de imunoterapia. Porém, como mantinha o quadro de ITU de repetição, retornou para internação no hospital após três meses.

No dia em que fui visitá-lo, seu oncologista estava presente, explicando que o câncer havia crescido devido à interrupção da quimioterapia, e que a imunoterapia não estava sendo efetiva. Nesse momento, eu entrei: “Bom dia, tudo bom? Como estamos por aqui?” – perguntei mostrando ânimo. “Doutor” – disse ele ao oncologista – “esta é minha paciente Viviane.” O médico levantou a sobrancelha olhando para mim com ar de dúvida. “Sim” – falei – “ele é meu terapeuta e eu sou sua médica. Fazemos uma troca.”

Vicente costumava sempre se mostrar ótimo, sem queixas, parâmetros controlados, sem dor, sem febre, apenas com a “maldita bactéria”. Porém, dessa vez ele estava diferente, pois sabia que o câncer tinha avançado e seria necessário passar um acesso central para garantir uma via para administração de antibióticos e quimioterapia. “Eu vou ficar parecendo um robô, doutora. Essa ‘químio’ acaba comigo. Não tenho vontade de comer nada, fico enjoado. Nem pizza mais eu consigo comer. Meu filho até me disse: ‘Pai, você não está comendo nem pizza? Vai para o hospital, porque você deve estar morto.’” Ele aparentava o habitual bom humor, mas eu sentia que algo o estava incomodando. Então veio o inesperado: “Eu estou falando com um advogado, doutora, porque quero fazer eutanásia. Pensei muito sobre o assunto, conversei com a minha esposa e ela chora muito e quer ‘me matar’ quando falo disso. Mas, para mim, já não está dando mais.”

Tomada de surpresa, sem saber o que dizer, fiz uma pausa para refletir sobre o que significa acolher o paciente na sua dor e muitas ideias passaram por minha mente em curto espaço de tempo. Enquanto médica, eu devo priorizar a vida e o bem-estar do paciente; enquanto pessoa com minhas convicções culturais e religiosas, eu não consigo conceber a ideia de alguém querer abreviar a própria vida. Ao me deparar com um paciente que tem algum sofrimento, seja ele físico ou psíquico, é meu dever acolhê-lo e procurar compreendê-lo em sua dor. Ele já havia me afirmado que, se seu espírito morresse, seu corpo não valeria nada. Para ele, o avanço da doença estava não só acometendo seu corpo, mas deixando seu espírito doente. A falência de propostas terapêuticas e proximidade do final de vida costumam ser muito assustadoras para o paciente, o que torna compreensível que ele pense em abreviar este momento como saída. Não é difícil compreender o quão difícil é para um paciente relativamente jovem, que ama viajar, aceitar o fato de ter que usar fraldas pelo resto da vida e ter suas viagens limitadas pelo número frequente de internações. É como perder a identidade e ficar sem reconhecer-se. Sem esse reconhecimento, de que adianta viver? Se o espírito morrer, de que adianta o corpo? Esses eram seus questionamentos mais frequentes.

Finalmente, respirei fundo e lhe respondi: “Quero lhe dizer que essa decisão deve ser tomada após muita conversa com sua família. Neste país, a eutanásia é proibida. E não estou dizendo que concordo com sua decisão, mas entendo os seus motivos. Sei que você disse que está decidido, mas sua esposa e seus filhos precisam saber o que você realmente sente. Você precisa sentar com eles e falar abertamente sobre isso. Será muito difícil para eles aceitarem e eles poderão ficar se cobrando e questionando: ‘Será que tentamos o suficiente? Poderíamos tê-lo convencido de outra forma?’ E essa dor ninguém será capaz de tirar deles. Se for mesmo a sua decisão, quero que pense com muito carinho neles também. De minha parte, quero lhe dizer que farei o máximo para lhe trazer conforto e colaborar para que seus dias valham a pena”.

A infecção foi tratada e mais uma internação chegava ao fim. Dei alta a Vicente em um dia em que sua esposa estava presente. Como sempre, brincamos e rimos muito, e percebi que nossa conversa do dia anterior iria fazer a diferença, estimulando-o a refletir sobre suas vontades e fraquezas. Voltando ao ocorrido, percebo que tive uma reação quase instintiva ao seu comunicado. Busquei mostrar-lhe que não estava sozinho em sua caminhada e estimulá-lo a encontrar um sentido para o seu sofrimento.

Aprofundando com as Reflexões: os afetos e a busca de sentido para o sofrimento

Além de fomentar profundas reflexões, a história de Vicente ilustra a necessidade de se adotar uma ética narrativa em complementação aos princípios éticos já bem estabelecidos de forma que possamos encontrar um terreno comum para a tomada de decisões, de forma tal que o melhor bem-estar possível seja garantido ao paciente, sem que princípios morais e éticos sejam feridos.

A história de Vicente ainda está em suspenso, seu enredo é nebuloso e para ele parece haver um único final satisfatório capaz de fazê-lo escapar do sofrimento que considera insuportável – a eutanásia. No entanto, em nosso país, mesmo com a intervenção de advogados, seria improvável, pelos motivos expostos, que ele conseguisse autorização para que tal procedimento fosse praticado. Se por um lado a tendência mais comum é preservar a vida, por outro, os médicos não se sentem sequer preparados para conversar sobre a questão e esquecem-se de que o pedido para morrer costuma ser motivado por um sofrimento intolerável. Assim, a solicitação para morrer é, basicamente, uma súplica para alívio.⁸

Ainda que esteja inserido em um sistema de saúde satisfatório, os recursos externos oriundos do modelo biomédico de prática da medicina – baseado na fragmentação, especialização e avanços tecnológicos – não foram efetivos para tratar a doença de Vicente e deles não se poderia esperar nenhuma possibilidade de alívio adicional. Para que ele consiga escrever um roteiro satisfatório para sua vida é necessário que mergulhe em seus recursos internos, os quais são relacionados a aspectos emocionais, culturais, sociais, espirituais e a seu sistema de crenças.⁸ São esses aspectos que influenciam na forma como o paciente vivencia sua enfermidade⁹. E, certamente, sozinho, ele não poderá fazer esse mergulho. É necessário que médicos e profissionais de saúde estejam a seu lado nessa jornada. Para tal, estes também devem ser preparados por um constante processo de reflexão e busca de autoconhecimento, alicerçado nas Humanidades Médicas, as quais propiciam uma compreensão da condição humana sem deixar de lado os afetos, ou seja, as emoções e os sentimentos.

Convém lembrar que, as emoções e sentimentos podem ser perturbadores ou edificantes. As emoções são reações afetivas intensas, súbitas e relativamente breves, as quais se manifestam exteriormente por reações fisiológicas, gestos e/ou expressões faciais ou vocais. São reações inatas desencadeadas por fatores externos e atualmente são consideradas como processos de valor adaptativo e sinalizadoras de certos estados interiores.

Por sua vez, os sentimentos são duradouros e se referem a nosso mundo interior, podendo ser camuflados e, também construídos ao longo do tempo^{10,11}. Alguns sentimentos originam-se de emoções repetitivas e, talvez, o reconhecimento e a reflexão acerca de nossas emoções habituais representem um instrumento capaz de propiciar a construção de sentimentos elevados que fomentem comportamentos e atitudes humanizadas e éticas. Emoções e sentimentos conflituosos e perturbadores-tanto de paciente como dos médicos e profissionais de saúde – são a tônica em histórias como a de Vicente. Se quisermos auxiliar nossos pacientes a encontrar o almejado sentido para o sofrimento, o qual poderia mudar o curso de sua história, é necessário que emoções e sentimentos sejam reconhecidos e legitimados¹².

Ao pensarmos em atribuir um sentido ao sofrimento, não podemos deixar de mencionar Viktor Emil Frankl, neurologista e psiquiatra austríaco de origem judaica, criador de uma psicologia aberta à transcendência e que valoriza a dimensão espiritual do ser humano. Frankl afirmava que o ser humano é livre e sua motivação primária não é o instinto de prazer, base das ideias de Freud, nem o desejo de poder, como afirmava Adler, mas, sim, a vontade de encontrar um sentido para a vida. Fortaleceu suas ideias no período em que ficou preso em campos de concentração nazista durante a Segunda Guerra Mundial e deixou um legado – seu método de cura denominado logoterapia – que auxiliou e tem ajudado milhares de pessoas a superarem suas dores¹³.

Certamente, a maioria dos médicos não é capacitada a praticar terapias psicológicas, o que não impede que, ainda assim, possam valer-se de recursos que propiciem a seus pacientes lidar melhor com a dor, o sofrimento e a morte. No contexto de CP, temos adotado o modelo denominado medicina baseada em narrativas (MBN), que consiste basicamente em escutar as histórias dos pacientes com atenção, compaixão e empatia – mesmo aquelas que aparentemente não tenham nada a ver com a história clínica de suas doenças – e utilizá-las como instrumentos paliativos ou terapêuticos. Rita Charon, que cunhou o termo *narrative medicine*, afirma que a prática da Medicina requer competência em narrativa, o que significa a capacidade para reconhecer, assimilar, interpretar e atuar de acordo com as histórias e dificuldades dos pacientes. Competência em narrativa permite aos médicos alcançar os pacientes e atuar junto a eles na enfermidade, reconhecer sua própria jornada pessoal através da Medicina, reconhecer suas obrigações junto a outros profissionais de saúde e introduzir um discurso sobre saúde. A leitura e discussão acerca de obras literárias e a escrita reflexiva complementam o método e auxiliam a clarificar situações difíceis¹⁴.

Escutar as histórias dos pacientes com atenção promove, por si só, um efeito terapêutico ou paliativo, o que é facilmente observado por todos os médicos que buscam estabelecer um bom relacionamento médico-paciente. As narrativas dos pacientes são muito mais que simples histórias em que os eventos são contados de forma linear. Nelas, as emoções e os sentimentos existentes por trás dos fatos são mais importantes que os próprios fatos. Para se entender o real significado de uma narrativa é necessário identificar o que foi expresso nas entrelinhas e compreender uma linguagem subliminar. Uma mesma história pode ser contada e compreendida de formas diferentes por pessoas diferentes¹⁵. É cada vez mais aceita a ideia de que possibilidade de expressar emoções, sentimentos, sofrimentos, crenças e visão de mundo – através da palavra falada – diante de um interlocutor atento e compassivo – ou escrita – em poesia ou prosa – carrega em si um potencial terapêutico, o que tem sido comprovado em alguns estudos^{16,17}. Além disso, tal atitude permite ao paciente organizar o caos que existe em sua mente, o qual foi provocado pela enfermidade ou situação difícil que vivencia. Dessa forma, ele acaba encontrando, por si só, as soluções que não consegue perceber quando se encontra solitariamente mergulhado em seu mar de problemas¹⁸.

Em nossa prática de CP, a adoção da MBN inspirada na visão de Arthur Frank foi de grande valia. O autor divide as narrativas em três esqueletos básicos: histórias de restituição, histórias de caos e histórias de busca. São aquelas com as quais os profissionais de saúde foram preparados para lidar. As primeiras são histórias de pessoas que apresentam uma doença, geralmente aguda, passível de cura e que tem o seu bem-estar restituído. Durante o processo de recuperação e cura, o médico emerge como um herói, o principal ator em cena. Quando contam suas histórias de restituição, os pacientes chegam a perder a subjetividade, falando de forma objetiva a partir da perspectiva do médico que os tratou. Essa categoria de narrativas atrai particularmente os profissionais que buscam o sucesso e a eficácia, uma vez que o modelo biomédico predominante de ensino das Ciências da Saúde os prepara principalmente para lidar com essa categoria de histórias. Infelizmente, na área de saúde é necessário enfrentar situações muito mais complexas e difíceis que as retratadas nas histórias de restituição. Quando se pratica CP, por exemplo, não há como evitar as histórias de caos, como é o caso da história de Vicente. Quando nos deparamos com tais histórias, o primeiro impulso é a vontade de fugir. Nelas, a incapacidade do paciente tende a piorar e a única evolução possível é a morte ou a incapacidade progressiva. Pacientes que as vivenciam não têm mais chances de cura. Histórias de caos são caracterizadas por sentenças incompletas, perguntas sem respostas e períodos de silêncio. Transtornos emocionais costumam permear tais histórias e nelas os familiares, assim como os profissionais de saúde, desempenham papel importante e também têm de lidar com suas próprias questões emocionais. A boa notícia é que é possível que as histórias de caos se transformem em

histórias de busca. Nelas, mesmo quando a cura ou restituição são impossíveis ou improváveis, os sofrimentos ou doenças podem se converter em uma oportunidade de aprendizado. Nelas, a conclusão final da jornada compartilhada por médicos ou profissionais de saúde e pacientes é a transcendência da dor. Convém lembrar que, como afirma Frank, os pacientes contam histórias não para os profissionais de saúde e sim com eles. Ao ser ouvido com atenção, compaixão e empatia por um testemunho compassivo, neste caso o profissional de saúde, que não lhe tenta impor soluções mágicas e inapropriadas, o paciente consegue organizar o caos que se formou em sua mente em decorrência da doença. Assim, busca recursos internos e desenvolve novos valores os quais propiciam que um sentido para o sofrimento seja encontrado. Dessa forma, este, ainda que presente, pode ser vivenciado com aceitação e serenidade. As histórias de busca proporcionam lições de vida que impulsionam o contador da história para um nível mais elevado de consciência, transformando-o em alguém que aprende e ensina por meio da doença. Durante tal jornada para a transcendência, ele se torna grato, não pela doença, mas pela vida, a qual, mesmo incluindo a doença, pode ser vivida e aceita incondicionalmente ¹⁹.

A interação de médicos, especialmente os mais jovens, e estudantes de Medicina com pacientes terminais e seus familiares costuma fazer com que os mesmos também criem suas próprias narrativas de caos. Por isso, é necessário que tenham a oportunidade de compartilhar suas próprias histórias, exteriorizar suas emoções seus sentimentos e crenças e assim integrar e clarificar as inusitadas situações vivenciadas em cenários de prática de CP. Certamente, o ideal é que nestes cenários de prática de CP se estabeleçam ambientes propícios à reflexão, com o suporte dos profissionais capacitados a adotar o modelo MBN em seus mais variados aspectos, os quais incluem o compartilhamento de histórias, os exercícios de escrita reflexiva e a promoção da reflexão a partir de textos literários lidos previamente. Expostos a esse modelo, estudantes e profissionais costumam relatar um grande aprendizado a partir das narrativas compartilhadas, tanto as próprias como as de pacientes e familiares. Além disso, percebem que essa função didática das narrativas comumente é ultrapassada de forma que sua função terapêutica observada para com os pacientes também se verifique em relação a eles próprios ²⁰.

Nosso trabalho em CP, em parte inspirado pela visão de Frank, evoca os escritos de Kubler-Ross acerca dos cinco estágios pelos quais passa um paciente que recebe uma má notícia, como por exemplo, a comunicação de que está fora de possibilidades terapêuticas e que cumpre os critérios para CP. Esses estágios já são bem conhecidos pelos estudantes e profissionais de saúde e a título de recordação vamos citá-los: negação e isolamento; raiva, com uma mescla de ressentimento e inveja em relação às pessoas saudáveis; barganha; depressão, reativa ou preparatória e, por fim, aceitação ²¹. Convém lembrar que esses estágios são dinâmicos, apresentam duração variável, sendo alguns pacientes nem sempre os apresentam nitidamente, ao passo que outros permanecem estagnados em um deles. Podemos perceber que, a adoção de um enfoque narrativo em CP permite que médicos, pacientes e familiares lidem melhor com as circunstâncias presentes em cada estágio, o que auxilia uma transição mais suave entre eles até que se atinja um estágio de verdadeira aceitação. Nesta, é comum presenciarmos o despertar da dimensão espiritual, que, até então, poderia estar adormecida.

Escrevendo um novo enredo com o paciente

A história de Vicente ainda não terminou e nem sabemos exatamente qual curso irá tomar. A verbalização do pedido de eutanásia, partindo dele, um paciente sempre bem humorado e jovial que não costuma exteriorizar seus reais sentimentos e emoções, foi interpretada como um pedido de ajuda e um estímulo para que continuemos a praticar a escuta atenta, empática e compassiva. E talvez assim ele consiga, como dezenas de pacientes em situações semelhantes que acompanhamos ao longo dos anos, transcender sua história de caos e encontrar um sentido para os dias que lhe restam o qual lhe permita alcançar a paz, afastado dos conflitos e dilemas éticos.

De acordo com um relato de Vicente em um dos atendimentos médicos, ele até já havia tentado encontrar o sentido ou significado para sua doença. No entanto, essa busca o conduziu a caminhos equivocados, que apenas acentuaram o seu sofrimento. Ele acreditava que estava com câncer como uma forma de punição por ter, de alguma forma, zombado de sua irmã quando esta, que também foi portadora de câncer, precisou raspar os cabelos que já estavam caindo em decorrência do tratamento quimioterápico. Dizia que também gostaria de fazer quimioterapia, para que tivesse seus cabelos raspados na esperança que crescessem mais bonitos, como havia ocorrido com sua irmã. Na época, ele não sabia do próprio diagnóstico. E durante as internações, ele sempre tentava debochar da própria doença, como forma de mostrar enfrentamento, quando, na verdade estava vivenciando a negação da própria condição clínica, até que seu sofrimento atingiu um grau tão intenso e ele tomou sua decisão. Isto, porque, talvez, para ele, a morte viria como uma

salvadora ou, quem sabe, representaria uma fuga da realidade. Afinal, seria ela somente a morte do corpo, uma vez que seu espírito já estava morrendo. Ou seria uma forma de ele poder viver eternamente no mundo dos sonhos, com todas as viagens que sempre quis fazer? Talvez, a morte seria sua última viagem e a única forma de manter seu espírito vivo.

Com todos esses questionamentos e dificuldades, para que a equipe médica possa fazer a parte que lhe cabe nessa situação é necessário que reconheça suas limitações técnicas e dificuldades em lidar com as questões éticas. E que não se esqueça a lição muitas vezes repetida nos cenários de CP em que atuamos: quando aparentemente não há nada a fazer, ainda podemos escutar. Escutar com atenção, compaixão e empatia a narrativa repleta de perguntas sem respostas e emoções e sentimentos, muitas vezes camuflados por silêncios, discursos entrecortados ou uma linguagem subliminar. Convém lembrar que este nível de escuta deve ser praticado por profissionais de saúde e não simplesmente delegado aos familiares. Estes também têm suas dificuldades e questões emocionais e sua tendência é tentar transformar a história de caos do familiar que eles também compartilham em uma história de restituição. E, como já foi dito, histórias de caos apenas são passíveis de transformação em histórias de busca¹⁹.

E assumindo o papel de testemunha compassiva, temos a esperança propiciar a Vicente a possibilidade de escrever um novo enredo, uma vez que ainda que o final de uma história em CP, a morte inexorável, não possa ser modificado, ainda podemos alterar o seu curso²². E, embora Vicente seja o principal autor de sua história, temos a esperança de atuar como os coautores que poderiam auxiliá-lo no desenvolvimento de um novo script que culminasse com o maior dos objetivos em CP, que é morrer em paz.

Referências

1. Blasco PG. O médico perante a morte. *Revista Brasileira de Cuidados Paliativos*. 2009; 2(4): 7-12.
2. Conselho Federal de Medicina (CFM - Brasil). Código de ética médica. Brasília: Conselho Federal de Medicina; 2010. Disponível em: <https://portal.cfm.org.br/images/stories/biblioteca/codigo%20de%20etica%20medica.pdf>. Acesso em: 20/07/2018.
3. Kovács MJ. Bioética nas Questões da Vida e da Morte. *Psicologia (USP)*. 2003; 14(2): 115-67.
4. De Benedetto MAC, Moreto G, Janaudis MA, Levites MR, Blasco PG. Educando as emoções para uma atuação ética: construindo o profissionalismo médico. *Revista Brasileira de Medicina. Edição Especial Oncologia*. 2014; 71: 15-24.
5. McCarthy J. Principlism or narrative ethics: must we choose between them? *Med Humanit*. 2003; 29(2); 65-71.
6. Churchill LR. The human experience of dying: the moral primacy of stories over stages. *Soundings*. 1979; 62: 24-37.
7. Jones AH. From principles to reflective practice or narrative ethics? In: Carson RA, Burns CR, eds. *Philosophy of medicine and bioethics: a twenty-year retrospective and critical appraisal*. Dordrecht: Kluwer Academic Publishers; 1997: 193-5.
8. Stange KC, MillerWL, McWhinney I. Developing the Knowledge Base of Family Practice. *Fam Med*. 2001; 33(4): 286-97.
9. Kleinman A, Eisenberg L, Good B. Clinical Lessons from Anthropologic and Cross-cultural Research. *Annals of Internal Medicine*. 1978; 88: 251-8.
10. Nobre de Melo AL. *Psiquiatria*. VI. Rio de Janeiro: Civilização Brasileira; 1979.
11. Damásio AR. *O Erro de Descartes: emoção, razão e cérebro humano*. São Paulo: Companhia das Letras; 2000.
12. Shapiro J. Does Medical Education Promote Alexithymia? A Call for Attending to the Emotions of Patients and Self in Medical Training. *Academic Medicine*. 2011; 86(3): 326-32.
13. De Los Rios R. *Quando o Mundo Gira Enamorado*. São Paulo: Cultor de Livros; 2017.
14. Charon R. Narrative Medicine: A Model for Empathy, Reflection, Profession, and Trust. *JAMA*. 2001; 286(15): 1897-902.
15. De Benedetto MAC, Blasco PG, Castro A, Carvalho E. Once upon a time... at the Tenth SOBRAMFA International and Academic Meeting, São Paulo, Brazil. *Journal for Learning through the Arts*. 2006; 2(1): Article 7. Available in: https://sobramfa.com.br/wp-content/uploads/2014/10/2007_mar_once_uppon_a_time.pdf. Accessed in: 11/06/2018.
16. Carroll R. Find the Words to Say It: The Healing Power of Poetry. *Evidence-based Complementary and Alternative Medicine*. 2005; 2(2): 161-72.
17. Smith JM, Stone AA, Hurewitz A, Kael A. Effects of writing about stressful experiences on symptom reduction in patients with asthma or rheumatoid arthritis. *JAMA*; 281(14): 1304-9.
18. Shapiro J, Ross V. Applications of Narrative Theory and Therapy or Practice of Family Medicine. *Family Medicine*. 2002; 34(2): 96-100.

19. Frank A. Just Listening: Narrative and Deep Illness. *Families, Systems & Health*. 1998; 16(3): 197-212.
20. De Benedetto MAC. O Papel das Narrativas como Recurso Didático na Formação Humanística dos Estudantes de Medicina e Enfermagem. Tese apresentada à Universidade Federal de São Paulo (UNIFESP) – Escola Paulista de Medicina para obtenção do título de doutor em ciências. São Paulo: UNIFESP; 2017. Disponível em: <https://drive.google.com/file/d/0Bw2mWMTmLY-ITVVtZndUVmpjc3c/view>. Acesso em: 12/07/2018.
21. Kubbler-Ross E. Sobre a morte e o morrer. Rio de Janeiro: Editora Martins Fontes; 1985.
22. De Benedetto MAC, Castro AG, Carvalho E, Sanogo R, Blasco PG. From suffering to transcendence: narratives in Palliative Care. *Can Fam Physician*. 2007; 53(8): 1277–9.