



RESENHA

Cuidados paliativos: um comentário sobre o livro *A morte de Ivan Ilitch*

Carolina Caruccio Montanari^a

^a Enfermeira. Doutoranda do Programa de Pós-Graduação em Medicina: Ciências Médicas, Universidade Federal do Rio Grande do Sul. Porto Alegre, RS, Brasil.

Instituição: Universidade Federal do Rio Grande do Sul.

Resumo

Trata-se de um comentário sobre o livro *A morte de Ivan Ilitch*, de Liev Tolstói. Traz discussões e passagens da narrativa a respeito de questões que envolvem terminalidade e cuidados paliativos. Profissionais da saúde devem estabelecer como princípios o respeito, a autonomia e a ética no cuidado a pacientes em terminalidade.

Palavras-chave: Morte; Cuidados paliativos; Doente terminal.

Abstract

This article is a commentary on the book "A Morte de Ivan Ilitch" ("The Death of Ivan Ilyich"), by Leo Tolstoy. It presents discussions and narrative passages concerning issues that involve terminal illness and palliative care. Health professionals must establish some principles like respect, autonomy, and ethics in the care of terminal patients.

Keywords: Death; Palliative Care; Terminal Patients.

O livro *A morte de Ivan Ilitch*, de Liev Tolstói¹, publicado em 1886, retrata a trajetória da vida e a morte de Ivan Ilitch e remete o leitor a uma reflexão sobre o sentido de viver. A história permite acompanhar experiências do protagonista durante o período de terminalidade e vivenciar sua dor diante do desprezo, descaso e indiferença da equipe de saúde e, principalmente, de seus familiares diante de sua doença.

Em cenário de saúde, discutir assuntos como o focado nesta resenha é necessário para qualificar o cuidado. O cuidado integral requer profissionais de saúde preparados eticamente para atuar em qualquer momento da vida, principalmente em situações de doença. Antes de iniciar a discussão precisamos entender alguns conceitos.

Define-se terminalidade como o momento em que a doença conduz a vida para um final natural² que necessita de cuidados paliativos (CP). Historicamente, os CPs eram oferecidos aos doentes com câncer próximos da morte³. Atualmente, esse conceito tem sido fortemente modificado e aplica-se em qualquer situação de doença. Os CPs caracterizam-se por cuidado humanizado e assistência qualificada aos pacientes e familiares tanto no estágio inicial da doença quanto, também, no estágio avançado, quando a progressão da doença não pode ser evitada⁴.

Os CPs surgiram com o objetivo de fornecer atendimento individualizado e centrado nas necessidades dos pacientes cuja doença não responde mais ao tratamento curativo³. É uma abordagem que aprimora a qualidade de vida de pacientes e familiares que enfrentam problemas com doenças que ameaçam a vida, através da prevenção e alívio do sofrimento, por meio da identificação precoce, avaliação correta e tratamento da dor e de outros problemas de ordem física, psicossocial e espiritual⁵.

Na narrativa em discussão, o protagonista Ivan relata sentimentos vividos durante esse processo. Ivan descreve com clareza o enfrentamento da terminalidade. Esse processo possui cinco fases descritas pelo modelo de Kübler-Ross⁶: 1) negação: quando o indivíduo tem a notícia da doença e nega o processo em que se encontra; 2) raiva: quando o indivíduo expressa revolta por aquilo que ocorre. O sentimento é expresso em forma de críticas agressivas; 3) barganha: o indivíduo busca negociar o tempo de vida para concretizar algum objetivo. Faz promessas e está fortemente ligado à espiritualidade; 4) depressão: sofrimento profundo, tristeza, desesperança e medo. O indivíduo percebe sua debilidade física; 5) aceitação: o indivíduo não está desesperado e não nega a condição em que se encontra. A pessoa enfrenta a situação com consciência das suas possibilidades e limitações. Em diversas falas do autor percebemos seus mecanismos de defesa desenvolvidos perante a doença e o processo de morrer. Praticamente sozinho, ele é tomado por sentimentos que o deixam num conflito interior, numa angústia frente ao desconhecido. O intenso sofrimento provocado pelas circunstâncias da sua doença pode ser observado na passagem:

“[...] chorava a sua impotência, a sua terrível solidão, a crueldade dos homens, a crueldade de Deus, que o abandonava [...] e sozinho tinha de viver assim à beira do abismo, sem ninguém que o compreendesse e tivesse pena”.

Nessa passagem podemos perceber que durante o processo de morte diversas reflexões negativas sobre as fases da vida são realizadas. As pessoas tornam-se aparentemente mais sensíveis, pois as lembranças trazem sentimentos por vezes negativos. Sentimentos como solidão, abandono e impotência surgem acompanhados de crenças afetadas.

Além dos sintomas físicos, como dificuldade respiratória, emagrecimento e muita dor, Ivan relata, ainda, as dúvidas sobre o sentido da morte. É tomado por medo, dor, raiva, negação, sufocamento, desespero, aflição e agonia, o que pode ser observado na passagem:

“[...] quando descansariam os vivos da angústia que causava a sua presença e quando ele mesmo iria se livrar dos seus padecimentos [...] em seguida tudo se embrulhou e bem poucas eram as coisas boas. Para adiante, ainda menos. E, quanto mais avançava, mais escassas se faziam elas.”

Nessa passagem observam-se os estágios de raiva e depressão, processo natural que pode ser vivenciado por pessoas em situação de doença. Com o avanço da doença mais difícil é a aceitação e mais se buscam motivos e resposta para os acontecimentos. Nada conforta e pequenas são as forças que impulsionam os doentes e familiares para uma melhora. Além das dores físicas, dores morais vêm à tona. E isso, também, pode ser observado na passagem:

“[...] a vida era uma coisa minha e agora ela se esvai, sem que eu possa impedir”. Além disso, a obra faz alusão ao modelo biomédico do século XIX⁷: “[...] e foi uma chuva de perguntas e respostas, em tom solene, em que a questão da vida e da morte de Ivan não interessava absolutamente nada – o que importava exclusivamente era a questão de o rim e o ceco se comportarem rebeldemente”.

Na perspectiva biomédica, o doente era visto como uma máquina. A atenção à saúde excluía o psicológico. Na fala de Ivan observamos que, diferente dos conceitos de CP, não há respeito por parte dos profissionais de saúde e da família em relação às vontades e sentimentos de Ivan. O exercício da ética e suas implicações parecem estar distantes do cotidiano dos profissionais de saúde que atuam no processo de morrer de Ivan. São observadas contradições e incoerência em relação à postura ética adotada durante a prestação do cuidado, demonstrando um aparente desrespeito aos direitos do ser humano na sua terminalidade. O cuidado não deve estar centrado no modelo biomédico e o êxito em cuidar não está em curá-lo ou salvar sua vida. A saúde do ser humano deve ser vista de forma holística e humanizada.

O paciente terminal, mais do que um ser biológico ou fisiológico dependente, apresenta necessidades, saúde e sentimentos fragilizados. Diante disso, o CP tem de ser voltado ao lado humano e não tecnicista. A principal meta é o alívio total da dor^{8,9}, sem que a vida seja abreviada. Por isso, tratamentos que prolonguem

o sofrimento ultrapassam os princípios éticos, são desnecessários e fazem com que a pessoa perca a dignidade e o direito de autonomia.

Os CPs demandam uma diversidade de questões que devem ser abordadas de forma multidisciplinar¹⁰. A morte é parte natural da vida e deve ser digna e justa. Os profissionais da equipe devem estar preparados psicologicamente e munidos de valores éticos. É importante que esses trabalhadores tenham suporte emocional através de tratamento psicoterápico ou grupos no ambiente de trabalho, com a finalidade de prevenir o sofrimento emocional da equipe e melhorar a qualidade do suporte em saúde.

Considerando a narrativa discutida e os conceitos de CP, ressalto que os profissionais de saúde devem: 1) manter o paciente sem dor, priorizando o acesso à medicação analgésica de acordo com sua necessidade; 2) trabalhar a morte como um processo natural, incentivando e encorajando o paciente a manter uma vida produtiva e plena até o momento da morte; 3) assegurar a qualidade de vida do paciente; 4) respeitar sua autonomia; 5) fornecer uma rede de apoio que favoreça o viver ativamente, dentro de suas limitações, respeitando seus objetivos e prioridades; e 6) dar suporte à família, no que diz respeito ao manejo com a doença e o enfrentamento do luto, que inicia bem antes da morte do doente. Realizando o cuidado dessa forma, os pacientes apresentarão maior dignidade no momento final de suas vidas.

Referências

1. Tolstói L. A morte de Ivan Ilitch. Traduzido do russo por Gulnara Lobato Pereira. São Paulo: Martin Claret; 2005.
2. Sanchez Y, Sanches KM, Seidl EMF. Ortotanásia: uma decisão frente à terminalidade. *Interface*. 2013;17(44):23-34.
3. Marinho S, Arán M. As práticas de cuidado e a normalização das condutas: algumas considerações sobre a gestão sociomédica da “boa morte” em cuidados paliativos. *Interface*. 2011;15(36):7-20.
4. Pessini L, Bertachini L. Humanização e cuidados paliativos. São Paulo: Loyola; 2004.
5. World Health Organization (WHO). WHO Definition of Palliative Care [internet]. Geneva; 2006. Disponível em: <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>.
6. Kübler-Ross E. On death and dying. New York, NY: Macmillan; 1969.
7. Mario AM. A face humana da medicina: do modelo biomédico ao modelo biopsicossocial. São Paulo: Casa do Psicólogo; 2003.
8. Menezes RA. Em busca da boa morte: antropologia dos cuidados paliativos. Rio de Janeiro: Garamond; Fiocruz; 2004.

9. Alonso JP. Contornos negociados del “buen morir”: la toma de decisiones médicas en el final de la vida. *Interface*. 2012;16(40):191-204.
10. Pitta A. *Hospital: dor e morte como ofício*. São Paulo: Hucitec; 1994.

Correspondência

Carolina Caruccio Montanari

Rua Ramiro Barcelos, 2350
90035-003 Porto Alegre, RS, Brasil
carolmontanari@gmail.com

Submetido em: 17/05/2015

Aceito em: 23/06/2015