

A Despedida: reflexões sobre competência cultural na comunicação familiar em cuidados de fim de vida

The Farewell: reflections on cultural competence in family communication in end-of-life care

La Despedida: reflexiones sobre la competencia cultural en la comunicación familiar en los cuidados al final de la vida

Rafael Fernandes de Almeida^{1,2} 

¹Universidade de Brasília, Faculdade de Medicina – Brasília (DF), Brasil.

²Escola Superior de Ciências da Saúde – Brasília (DF), Brasil.

“Billi, há coisas que você entendeu mal. Vocês se mudaram para o oeste há muito tempo. Você acha que a vida pertence a si mesmo. Mas essa é a diferença entre o Oriente e o Ocidente. No Oriente, a vida de uma pessoa faz parte de um todo. Família. Sociedade.”¹

O premiado filme sino-americano “A Despedida” (título em chinês: “别告诉她”, tradução livre: “Não diga a ela”) inicia-se com um aviso, “*Based On An Actual Lie*” (baseado em uma mentira de verdade). Logo depois apresenta a história, inspirada em fatos verídicos vivenciados pela diretora, de uma família chinesa que se depara com a notícia de que sua matriarca, Nai Nai, está com câncer de pulmão estágio IV e que provavelmente sua expectativa de vida seja curta: em torno de três meses, ou até menos.

O diagnóstico e o prognóstico são comunicados pelo médico à irmã de Nai Nai, que opta em um primeiro momento por despreocupar a paciente, ocultando e distorcendo a realidade. Em família, e sem a ciência de Nai Nai, decide-se por fabricar um casamento para o neto Hao Hao, o que serviria como pretexto para se realizar um último evento no qual todos os parentes se reunissem para alegrar a avó e se despedir dela.

Entretanto, não há consenso sobre essa decisão de abafar o referido exame médico. A neta e protagonista Billi, que mora em Nova Iorque desde criança, demonstra constante desconforto e frustração perante o modo com que a família opera o complô, por acreditar que tal

Autor correspondente:

Rafael Fernandes de Almeida

E-mail: rafael.fdealmeida@gmail.com

Fonte de financiamento:

não se aplica.

Parecer CEP:

não se aplica

Procedência:

não encomendado.

Avaliação por pares:

externa.

Recebido em: 03/08/2021.

Aprovado em: 14/10/2021.

Como citar: Almeida RF. A Despedida: reflexões sobre competência cultural na comunicação familiar em cuidados de fim de vida. Rev Bras Med Fam Comunidade. 2022;17(44):3173. [https://doi.org/10.5712/rbmfc17\(44\)3173](https://doi.org/10.5712/rbmfc17(44)3173)



informação pertenceria à avó, e que esta deveria ter mais condições de decidir como gostaria de viver seus últimos momentos.

Essa argumentação é questionada pelos demais familiares, que a acusam de desconhecer não só os desejos íntimos de sua avó, mas principalmente os costumes orientais. Apesar desse sofrimento familiar, observa-se em *Nai Nai* um grande entusiasmo pela presença de seus parentes em uma comemoração tão festiva. E, apesar da progressão do tempo, não se evidenciam sinais de falência clínica como o esperado.

No fim do filme, é revelado que esse período da vida da família ocorreu seis anos antes e que, até a data da elaboração cinematográfica, *Nai Nai* ainda estava viva, gozando de boa saúde a despeito do diagnóstico médico. A matriarca chega a visitar o *set* do filme no primeiro dia de filmagem e, ainda assim, persiste a omissão sobre detalhes de sua saúde e do roteiro.

A obra em questão possui alto potencial meditativo para o profissional de saúde que lida com enfermidades capazes de ameaçar a vida. Sabe-se que filmes têm sido utilizados no ensino médico como estratégia eficaz para estimular reflexões sobre as práticas profissionais^{2,3} e, no caso em questão, aprofunda-se uma temática que geralmente é tratada com dificuldade: a conspiração do silêncio no final da vida.⁴

Com base nesse enredo, a película permite o aprofundamento do estudo das habilidades de comunicação e percepção do ciclo de vida familiar, favorecendo a formulação de condutas mais apropriadas às especificidades de cada família em seu contexto regional e cultural.⁵

Outrossim, ela discute e torna clara a não tão incomum ineficiência de protocolos rígidos para guiar as decisões subjetivas do cuidado. Tal afirmativa encontra respaldo na prática assistencialista dos Cuidados Paliativos, que se pauta numa lógica de princípios acima de protocolos, sublinhando a necessidade de singularização do cuidado.⁶

No entanto, constata-se, com frequência, a reprodução engessada de protocolos de comunicação baseados em trabalhos científicos, desconsiderando-se as particularidades da realidade de cada família.⁶ Pontua-se ainda que o movimento *hospice* contemporâneo foi encabeçado em um país fortemente ocidental, a Inglaterra, o que torna ainda mais provável sua inadequação num contexto eminentemente oriental.

Isso posto, em “*A Despedida*” se pode extrair crítica ao repúdio contumaz da conspiração do silêncio, termo que foi cunhado para simbolizar situações nas quais ocorrem evasão e omissão na abordagem de questões delicadas acerca da saúde de uma pessoa por parte de seus entes queridos ou profissionais, com a intenção de poupá-la do sofrimento ou mesmo por inabilidade emocional.⁴

Tais situações são majoritariamente entendidas como indesejáveis e maléficas à saúde integral do paciente por, de certa forma, prejudicarem o processo de verbalização e concretização de suas vontades em sua última fase da vida.⁴

Além disso, essa postura pode ser um empecilho para trocas interpessoais transparentes, que poderiam ser terapêuticas e significativas. Inevitavelmente, pode-se mostrar como frustra, pois a falência orgânica muitas vezes é suficiente por si só para dar consciência ao enfermo sobre a proximidade com a morte.⁴ Há evidências que sustentam essas hipóteses, mas há também que se considerar que essa argumentação não se aplica de forma indistinta para todos.⁶

Ao mesmo tempo, a expressão “ditadura da verdade” mostra o ângulo de que os conhecimentos médicos não são necessariamente infalíveis, certos e verdadeiros para a experiência do doente com a doença, principalmente no que tange à sua esfera espiritual, uma vez que a compreensão da matéria, do significado da vida, da conexão com o transcendental se faz de forma muito individual.

“*É apenas... diferente*”,¹ responde a neta sobre qual país seria melhor: China ou Estados Unidos da América.

Sendo assim, e com as ferramentas da orientação familiar e da competência cultural,⁵ ressalta-se que a unidade de cuidado nesses contextos é sobretudo a família, e não de forma exclusiva o acometido pela enfermidade potencialmente fatal. Com isso em mente, é imperativo questionar as bases da construção desses conceitos que refletem o viés ocidental da saúde, no qual há foco considerável no indivíduo.

Diferentes culturas farão distintas interpretações sobre a separação entre o individual e o coletivo e, nessa linha de raciocínio, é fundamental que a equipe de saúde entenda que a vontade familiar pode se sobrepor à individual, até mesmo pelo próprio desejo do indivíduo.

No Confucionismo, sistema filosófico chinês tido como oficial por mais de dois milênios, a base da moralidade está nas relações humanas em vez de nos direitos individuais, sendo a família a unidade básica de autonomia. Perante um diagnóstico de câncer, os membros entendem como sua responsabilidade e até direito natural tomar decisões médicas subsequentes.⁷ Não é de estranhar o fato de que até 98% dos médicos chineses discutem um diagnóstico dessa magnitude com os familiares antes de o fazerem com o paciente.⁸

No caso do filme, a história desenrola-se no continente asiático, o mesmo no qual se descreveu primeiramente a cardiomiopatia de takotsubo, denominada também de síndrome do coração partido (condição clínica geralmente induzida por estresse emocional extremo e caracterizada por disfunção ventricular esquerda transitória, com sinais e sintomas que mimetizam infarto agudo do miocárdio). Levanta-se esse ponto não por mera coincidência, mas por se compreender que a resposta a um estresse emocional também se diferenciará conforme a cultura, e não se pode subestimar a influência dele em cenários de fim de vida. Uma notícia difícil pode ser transmitida de forma mais leve, mas ainda se tratará de uma notícia difícil e quiçá traumática.

Em um trecho do filme, a mãe de Billi invoca um ditado chinês e exclama: “*Quando as pessoas têm câncer, morrem. Não é o câncer que as mata; é o medo.*”¹ Essa frase, que joga luz sobre a associação já descrita entre adoecimento mental e piora da condição orgânica de base, rememora uma crença antiga que precede a legitimação pelo método científico. Ainda que não se tenha a pretensão de julgar a validade da sentença, a ideia por trás dela não se mostra muito discrepante das descobertas psiconeuroimunológicas contemporâneas.⁹

Ao se estudarem os impactos de uma notícia devastadora, deve-se consultar a preparação do receptor e perguntar a quem interessa a necessidade dos fatos ditos: à obediência ao fluxograma profissional ou ao respeito pelas dimensões do enfermo. Adverte-se aqui que o assunto da morte é considerado um dos maiores tabus na cultura chinesa e que, por assim o ser, há enorme dificuldade para se processarem tais notícias. Acredita-se até que apenas conversar sobre mortalidade já seja suficiente para trazer azar e aproximar mais o indivíduo de seu óbito, sendo incomum a escritura de um testamento vital ou o registro como doador de órgãos.¹⁰

O papel contracultural do profissional no ambiente da assistência direta pode, ao quebrar indiscriminadamente a conspiração do silêncio, trazer mais risco do que benefício, pois suas convicções expressas podem ser tão iatrogênicas quanto manifestações de discordância dos valores religiosos de um paciente.

“*Não é errado mentir?*”,¹ pergunta Billi ao médico, que continua a esconder o diagnóstico da avó participando do complô familiar.

Nota-se que o conceito de verdade e o de mentira são pessoais, e que não possuímos recursos para diferenciá-los em seu íntimo. Sendo assim, uma postura profissional excessivamente confiante em si mesma pode significar mais um passo numa escada iatrogênica ao confiar cegamente em parâmetros quantificáveis suscetíveis ao erro e ao não compreender os valores de um paciente e sua família.

Por fim, “A Despedida” convida o espectador para um exercício de empatia ao olhar pela ótica da cultura chinesa a abordagem comunicacional de uma família que lida com um prognóstico fatal e as respectivas imprevisibilidades decorrentes. O objetivo não é defender a tese de que a conspiração do silêncio é, em última análise, preferível; mas estimular a ponderação de que há espaço não só para a construção de uma interlocução personalizada entre profissionais e familiares conforme tradições específicas, como também para reavaliar a pertinência de dogmas científicos. Dessa forma, facilitar-se-ia uma troca biopsicossocial e espiritual mais saudável entre pessoa adoentada, família e cuidadores — semelhantemente a um coro, como o que canta nas últimas cenas brindando em tons angelicais:

*“Venha cura do corpo
Venha cura da mente
[...]
Venha cura da razão
Venha cura do coração”¹*

CONFLITO DE INTERESSES

Nada a declarar.

CONTRIBUIÇÃO DO AUTOR

RFA: Conceituação, Curadoria de dados, Escrita – primeira redação, Escrita – revisão e edição.

REFERÊNCIAS

1. Wang L. The Farewell [filme]. Nova Iorque: A24; 2019.
2. Ketiš ZK, Švab I. Using movies in family medicine teaching: a reference to EURACT educational agenda. *Zdr Varst* 2017;56(2):99-106. <https://doi.org/10.1515/sjph-2017-0013>
3. DiBartolo MC, Seldomridge LA. Cinemeducation: teaching end-of-life issues using feature films. *J Gerontol Nurs* 2009;35(8):30-6. <https://doi.org/10.3928/00989134-20090706-06>
4. Lemus-Riscanevo P, Carreño-Moreno S, Arias-Rojas M. Conspiracy of silence in palliative care: a concept analysis. *Indian J Palliat Care* 2019;25(1):24-9. https://doi.org/10.4103/IJPC.IJPC_183_18
5. Watt K, Abbott P, Reath J. Developing cultural competence in general practitioners: an integrative review of the literature. *BMC Fam Pract* 2016;17:158. <https://doi.org/10.1186/s12875-016-0560-6>
6. Graven V, Woods S, Jacobsen-Hviid M. Hospitalised palliative care - from a philosophy of care to rigid guidelines for intervention? *Omsorg* 2016;33(2):56-62. Disponível em: https://eprints.ncl.ac.uk/file_store/production/227723/076A5BAF-6604-49C0-8FD8-7D8A5BBE0DA2.pdf
7. Chen X, Fan R. The family and harmonious medical decision making: cherishing an appropriate Confucian moral balance. *J Med Philos* 2010;35(5):573-86. <https://doi.org/10.1093/jmp/jhq046>
8. Wang H, Zhao F, Wang X, Chen X. To tell or not: the chinese doctors' dilemma on disclosure of a cancer diagnosis to the patient. *Iran J Public Health* 2018;47(11):1773-4. PMID: 30581799
9. Mravec B, Tibenský M, Horváthová L. Psychoneuroimmunology of cancer - recent findings and perspectives. *Klin Onkol* 2018;31(5):345-52. <https://doi.org/10.14735/amko2018345>
10. Li MT, Hillyer GC, Husain SA, Mohan S. Cultural barriers to organ donation among Chinese and Korean individuals in the United States: a systematic review. *Transpl Int* 2019;32(10):1001-18. <https://doi.org/10.1111/tri.13439>