

NARRATIVAS EM CUIDADOS PALIATIVOS – UM INSTRUMENTO PARA LIDAR COM A DOR, O SOFRIMENTO E A MORTE

MARIA AUXILIADORA CRAICE DE BENEDETTO, MD

Médica de Família e Coordenadora do Departamento de Humanidades da Sociedade Brasileira de Medicina de Família (SOBRAMFA)

PABLO GONZÁLEZ BLASCO, MD, PhD

Médico de Família e Diretor Científico da SOBRAMFA

MARCELO LEVITES, MD

Médico de Família e Diretor de Publicações da SOBRAMFA

THAÍS RAQUEL PINHEIRO, MD

Médica de Família e Diretora de Divulgação e Relações Públicas da SOBRAMFA

Enviar correspondência para:

Maria Auxiliadora Craice De Benedetto
Rua Sílvia, 56, Bela Vista, São Paulo, SP, Brasil
CEP: 01331-010
Fones/FAX: 11-3253 7251; 11-3285 3126
macbet@sobramfa.com.br

ABSTRACT: Working as family physicians in an academic Palliative Care (PC) ambulatory showed us that the first encounters with terminal patients are usually frightening for medical students and juniors doctors. They demonstrated a great difficulty to deal with themes as pain, suffering, dying and death. Certainly, this is a consequence of the predominant model of practice and teaching of medicine, in which the emphasis is given to specialization, technology and scientific evidences and the patient is seen in a fragmented way. In order to prepare properly our trainees in such context, we provided orientation that went beyond the technical aspects. The students and residents were encouraged to spend time on reflection. The reading of literary works and scientific papers that introduce themes and various points of view concerned PC made part of their preparation. They are also introduced to the principles of Narrative Medicine, a method we have found to be of great value in PC. And so, many lessons were apprehended by all members of the team.

RESUMO: A atuação em um ambulatório didático de Cuidados Paliativos (CP) demonstrou-nos que as primeiras consultas com pacientes terminais são geralmente assustadoras para estudantes de medicina e jovens médicos. Eles mostraram uma grande dificuldade em lidar com temas como dor, sofrimento e morte. Certamente isso se deve ao nosso modelo predominante de ensino e prática da medicina, no qual a ênfase é dada à especialização, tecnologia e às evidências científicas e o paciente é visto de forma fragmentada. Com o objetivo de prepará-los adequadamente em tal contexto, nossos estagiários receberam orientação que foi além dos aspectos técnicos. Eles foram especialmente encorajados a despendar tempo com reflexão. A leitura de obras literárias e artigos científicos que introduzam a temas e a vários pontos de vista relacionados aos CP fez parte de sua preparação. Eles também foram introduzidos aos princípios da Medicina através de Narrativas (Narrative Medicine), uma metodologia que se mostrou de grande valia em CP. Assim, muitas lições foram aprendidas por todos os membros da equipe.

INTRODUÇÃO

Como médicos da Sociedade Brasileira de Medicina de Família (SOBRAMFA) temos tido

a oportunidade de atuar em cenários didáticos destinados ao ensino e à prática de Cuidados Paliativos (CP). Essa atividade tem nos ensi-

nado importantes lições. Muitas dessas lições são decorrentes das incontáveis narrativas que emergem em CP, as quais representam histórias que vão muito além da nossa velha e conhecida história da doença atual (HDA). Várias pessoas usualmente estão envolvidas em tais narrativas – pacientes, médicos, familiares, residentes, estudantes de Medicina e demais profissionais da área de saúde. Cada uma dessas pessoas as vivencia de acordo com suas próprias perspectivas e interpretações. Comumente, uma mesma situação ou circunstância adquire diferentes significados para os diferentes indivíduos que a vivenciam e relatam em uma narrativa. Mesmo quando a morte é a única conclusão possível para uma história, esta pode ser escrita de diversas maneiras. Isto quer dizer que apesar de o final de uma história em CP ser inevitável, nós podemos mudar o seu curso. O teor das mudanças decorre da qualidade das relações médico-paciente e médico-familiares. Considerar o paciente o principal personagem é o que, certamente, promove toda a diferença. E a grande lição apreendida tem sido: “quando aparentemente não há nada a fazer, ainda podemos ouvir”. (1)

Os primeiros contatos com pacientes terminais são geralmente assustadores para jovens médicos e estudantes de medicina. Os seguintes comentários ilustram seus sentimentos e apreensões no início de seu estágio em Cuidados Paliativos:

“Penso que serei inútil aqui, já que não há nada mesmo a fazer.”

“Durante a graduação nos ensinaram a lidar apenas com o sucesso e a aplicar evidências científicas e tecnológicas para resolver questões médicas. Assuntos referentes à dor, ao sofrimento e à morte são praticamente ignorados, como se não representassem elementos importantes na prática médica diária.”

“Na escola médica, tive poucos contatos com a morte e quando isso se deu foi em circunstâncias quase artificiais, em que médicos que eu julgava mais experientes comandaram a cena. Mas tudo era feito com aquela mesma impassibilidade que nos tinham tentado transmitir como sendo a única atitude adequada em tais situações. Sentimentos pessoais não eram admitidos e eu sentia que alguma coisa estava faltando.”

“Entro em pânico somente em pensar que terei de atender pacientes terminais. Penso que não saberei como me comportar.”

“Não sei o que fazer se o paciente me perguntar: ‘eu vou morrer?’; ‘quando vou morrer, doutor?’.”

Creemos que tal comportamento seja uma decorrência do modelo predominante de ensino e prática da medicina em nosso meio. Atualmente a medicina é dominada por evidências científicas, avanços tecnológicos e especialização, um mundo em que o paciente é visto de forma fragmentada. (2) É certo que o atual modelo oferece inúmeras vantagens para o tratamento de determinadas condições e foi responsável pela abolição de grande parte do sofrimento advindo de enfermidades e traumatismos. Entretanto, médicos e pacientes não estão totalmente satisfeitos, pois sentem que algo está faltando. Alguns comentários ouvidos nos “corredores” ilustram o seu pensamento. É comum pacientes fazerem afirmações como essa: “Minha consulta durou poucos minutos e o médico foi logo se apressando em pedir exames e prescrever medicamentos, sem ao mesmo ter me olhado e ouvido adequadamente. Gostaria que ele me tivesse demonstrado maior atenção. Ele sequer olhou para mim.” Do outro lado do espectro, recentemente ouvi um colega queixar-se: “Estou perdendo a paixão pela prática da medicina. Não há espaço para o humanismo no atual modelo. Penso que a medicina deveria ser abordada como ciência e arte, uma disciplina em que os aspectos humanos deveriam ser tão apreciados quanto os científicos e tecnológicos.”

Considerando-se esse contexto e a dificuldade inicial demonstrada por residentes e estudantes de medicina em lidar com as situações relacionadas a pacientes fora de possibilidades terapêuticas, ficou evidente que para se vencer esse desafio seria necessário uma boa preparação e encorajamento para se despender tempo com reflexão. Assim, em nossos ambulatórios didáticos de Cuidados Paliativos, além de receberem o ensinamento para o controle de principais sintomas, residentes e estudantes têm sido orientados à leitura e discussão de obras literárias e artigos científicos que propiciem um contato com temas que comumente consideram difíceis, tais como dor, sofrimento, morte, frustração, insegurança, sensação de incapacidade e assim por diante. Além disso, são introduzidos aos princípios da metodologia denominada Medicina através de Narrativas (Narrative Medicine), a qual demonstrou-se ser de grande valia em Cuidados Paliativos.

NARRATIVAS COMO INSTRUMENTO TERAPÊUTICO

Uma orientação fundamental tem sido insistentemente repetida aos nossos estagiários

antes das consultas em Cuidados Paliativos: “não importa quais sejam seus próprios sentimentos, olhem nos olhos de seus pacientes e simplesmente os ouçam, demonstrando atenção e interesse ao que quer que tenham necessidade de dizer, mesmo que os temas expostos aparentemente nada tenham a ver com suas histórias clínicas.” Esta é a pedra angular da Medicina através de Narrativas, metodologia que vem sendo construída nas últimas décadas graças à contribuição de vários autores.

Alguns antropólogos referem-se aos indivíduos como contadores de histórias, pois o ato de contá-las está fortemente arraigado ao seu âmago. Através das histórias, nossos ancestrais criaram metáforas na tentativa de explicar o incompreensível e misterioso. As histórias mantêm viva a memória dos seres humanos, atribuindo sentido e significado a cada ato da vida. Sendo transmitidas de geração à geração, têm construído a identidade dos povos através dos séculos. Segundo Higinio Marin Pedreño, a definição de ser humano é: bípede com mãos que conta histórias. Estas permitem que o caos se transforme em ordem. Através delas o ser humano, além de recordar, pode re-escrever sua vida. (3) Na atualidade, muitos autores médicos também consideram os pacientes como contadores de histórias. (4) Dessa forma, as narrativas que emergem do contato médico-paciente têm sido consideradas por seu potencial terapêutico e didático no ensino e prática da medicina.

Michel Balint, na década de 50, revolucionou o método clínico enfatizando a necessidade da prática de uma medicina centrada na pessoa e não na doença. Estimulou o uso das narrativas como um instrumento terapêutico capaz de auxiliar médicos generalistas a lidar com os transtornos emocionais dos pacientes e com suas próprias questões emocionais nascidas em decorrência do relacionamento médico-paciente. (5) Rita Charon criou o termo Narrative Medicine e afirma que: “a boa 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 a um discurso sobre saúde.” A leitura e discussão acerca de obras literárias e a escrita reflexiva complementam o método e auxiliam a clarificar situações difíceis. (6)

Ouvir as histórias dos pacientes, mesmo aquelas que aparentemente nada têm a ver com suas histórias clínicas tem por si só um efeito paliativo ou terapêutico. (7) Permitir que os pacientes expressem seus sentimentos e dores também. (8) As narrativas dos pacientes mostram quais são suas reais necessidades.

As narrativas dos pacientes são muito mais do que simples histórias em que os fatos são contados de forma linear. Nelas, os sentimentos que existem por trás dos fatos são muito mais importantes que os próprios fatos. As narrativas implicam em interpretação. Portanto, uma mesma história é contada e ouvida de forma diferente por diferentes pessoas. (9)

Ao serem ouvidos com compaixão e empatia os pacientes terminais sentem que não mais estão sozinhos. Assim, suas histórias de caos – as típicas que emergem em Cuidados Paliativos – são transformadas em histórias de busca, nas quais a enfermidade se transforma em ensinamento a todos envolvidos com a situação – os próprios pacientes, familiares e profissionais de saúde. Histórias de busca são histórias de transcendência. Quando encontram um testemunho atencioso de seus sofrimentos, os pacientes em CP têm a oportunidade de organizar o caos que se instalou em suas vidas em decorrência da doença incurável e, assim, encontrar um significado que lhes permita aceitar a vida incondicionalmente. O sofrimento não deixa de existir, mas torna-se mais suportável. Dessa forma, muitas vezes, os pacientes conseguem fluir com maior suavidade de uma fase de revolta ou depressão, por exemplo, para uma condição de aceitação. (4) Esta é a abordagem em narrativas do professor de sociologia médica da Universidade de Calgary, Canadá, Arthur Frank, a qual tem inspirado os participantes de nossas atividades em CP e motivado a criação de muitas narrativas, as quais têm sido contadas, escritas, recontadas e reescritas por estudantes, pacientes, familiares, residentes e médicos. Os sentimentos, interpretações e pontos de vista de cada participante de uma história influenciam a forma como esta é apresentada. Quando profissionais de saúde ouvem seus pacientes com compaixão e empatia, eles participam da criação de um novo roteiro em que a presença de elementos de superação e transcendência demonstra que o curso da história foi mudado.

AVANÇANDO NA PRÁTICA

A história de João (nome fictício), a qual é apresentada em seguida, foi muito marcante

para o grupo de residentes que o acompanhou em nosso ambulatório de CP. Ilustra a jornada de um paciente a partir de uma história de caos a uma história de busca, a qual se evidenciou nitidamente após algumas consultas. Tal transformação somente foi possível porque o paciente, ao ser ouvido e sentir-se compreendido, pôde perceber que ele não tinha necessidade de caminhar sozinho. Ele conseguiu, enfim, falar sobre sentimentos, dúvidas e medos, não apenas com a equipe mas também com sua esposa.

Nossos residentes confessaram que, antes de terem participado da história de João, não acreditavam que pudessem auxiliar os pacientes em sua jornada do sofrimento rumo à transcendência. Após a leitura dos artigos recomendados inicialmente, especialmente o de Arthur Frank, um deles comentou: “talvez essa seja uma concepção um tanto teórica, apenas uma visão romântica de alguns autores. Não vejo como possa ser de utilidade nestas situações vividas no dia-a-dia.” No entanto, com o decorrer do tempo, após participarem da história de João e de tantas outras que enriqueceram sua prática clínica e estimularam a reflexão, eles mudaram seus pontos de vista. E compreenderam uma importante lição: quando não há aparentemente nada a fazer, ainda se pode ouvir. Esse aprendizado ficou totalmente evidente na história de João, a qual é relatada em seguida de acordo com a ótica dos residentes:

“João chegou em uma cadeira de rodas empurrada por sua esposa, Maria (nome também fictício). Estava muito magro, pálido e abatido. Sua esposa também apresentava uma aparência de desânimo estampada em seu rosto, mas começou a falar porque seu marido se mantinha em silêncio. Ela nos entregou uma carta de encaminhamento informando que João era portador de um câncer avançado de esôfago, encontrava-se fora de possibilidades terapêutica e necessitava de Cuidados Paliativos. Ele estava sendo alimentado por uma sonda nasoesofágica. Fitando-nos com um ar de cumplicidade e talvez com alguma esperança em receber ajuda, Maria nos relatou que seu marido não conseguia comer ou dormir. Apenas ficava tossindo o tempo todo. Quando conseguia balbuciar algo, era para queixar-se de dor. Todo seu corpo doía e ainda salivava continuamente.

O que poderíamos fazer, nós, meros residentes de primeiro ano? Tivemos vontade de sair correndo. Fomos acometidos por uma profunda sensação de incapacidade. Estávamos diante de uma verdadeira história de caos. Mas alguém havia nos dito: “quando não há aparentemente

nada a fazer, ainda se pode ouvir.” Ouvir Maria e tentar compreender o significado oculto do discurso sem palavras de João seria um bom começo. Assim, após respirar profundamente, começamos a fazer isso. Maria nos contou sobre suas vidas e relacionamento com João. Estava muito cansada pois ainda tinha de cuidar de sua mãe, portadora de doença de Alzheimer. Estava fazendo o seu melhor, pois João havia sido um excelente companheiro. Já estavam juntos há oito anos. João havia dado apoio à Maria em uma difícil fase de sua vida. Desde então tinham usufruído uma boa vida juntos. Gostariam de ter tido filhos, mas Maria havia sido submetida a uma esterilização cirúrgica no primeiro casamento e tinha quarenta anos quando se casaram.

Percebendo que, finalmente, alguém estava demonstrando interesse por ele, João murmurou algumas palavras durante o exame físico, para fazer as perguntas cuja resposta certamente já conhecia – ‘quando vou conseguir falar normalmente?’; ‘se eu conseguir engordar, poderei ser operado para a retirada do tumor?’.

Quando conversamos com Maria, na ausência de João, ela nos disse que nenhum médico havia lhe falado claramente que ele não tinha chances de cura, mas ela tinha certeza de que ele havia percebido isso por si mesmo. Ainda assim, algumas vezes, ele ousava ter esperanças.

Nosso paciente foi dispensado com uma prescrição de medicamentos para o controle dos principais sintomas e suas dúvidas do momento foram esclarecidas até o ponto permitido por seu grau de compreensão e preparo emocional evidenciado na ocasião. Quando partiram, pudemos perceber uma expressão de alívio nas faces de ambos.

Na segunda consulta, João chegou andando, bem vestido e com uma aparência bem melhor. Os medicamentos prescritos para o controle da anorexia, caquexia, fadiga, dores, tosse e depressão haviam surtido algum efeito. Em decorrência desses aparentes bons resultados, ele voltou a ter esperanças de que pudesse ser submetido a um tratamento curativo. Mas naquele momento não seria justo enganá-lo e nós lhe afirmamos que não poderíamos afirmar por quanto tempo ele se manteria entre nós. Um única coisa poderíamos garantir: mesmo que a cura fosse impossível, nós estaríamos sempre ao seu lado para ajudá-lo a sentir-se o melhor possível.

Na terceira consulta, a situação clínica era a mesma. Mas tivemos novidades. Maria afirmou estar grávida. Tinha certeza disso, apesar da esterilização anterior realizada há vinte anos atrás

e de o ginecologista ter afirmado que ela deveria estar apresentando sintomas do climatério e um provável mioma uterino. Não havia ainda feito os testes para diagnóstico, mas mantinha uma calma certeza acerca da gestação, a qual proporcionava grande alegria ao marido.

Outras consultas ocorreram antes que Maria tivesse a chance de confirmar ou não sua gravidez e João permanecia estável, melhor do que podíamos prever. Pudemos perceber que uma semente de espiritualidade se desenvolvia nele, pois nos falava com entusiasmo acerca de um programa religioso de rádio, afirmando que as palavras do padre que o conduzia estavam lhe dando grande serenidade e aceitação.

A cada consulta, o vínculo entre residentes, médicos, paciente e familiar se estreitava. Sentíamos que estávamos realmente fazendo a diferença. João e Maria se apresentavam bem diferentes em comparação à primeira vez em que os vimos. Isto porque estávamos simplesmente ouvindo-os. Esta era a coisa mais importante que estávamos fazendo. João nos falou muito sobre seu passado, seus sentimentos e suas necessidades. Certamente havia sido uma pessoa alegre e divertida.

Então, quatro meses após o primeiro encontro, Maria compareceu no dia agendado para a consulta, sozinha. Ela estava chorando quando nos disse: "Doutores, ele se foi. Tive de levá-lo ao hospital pois estava tendo dificuldades para respirar.. Após quatro dias de internação, ele morreu. Então estava em paz. Mas antes disso, minha gravidez foi confirmada. Dessa forma, João partiu com a certeza de que uma parte dele ficaria comigo para sempre. Na manhã em que morreu, estava ouvindo o programa de rádio do padre que ele tanto apreciou no período final de sua vida. Após o programa, ele me olhou com carinho e disse que me amava. Então, tirou com suavidade a sonda nasointestinal, dizendo que não teria mais necessidade dela. Pediu-me para agradecer a todos vocês que o ajudaram ao longo desses dias difíceis, disse adeus e afirmou que, mesmo estando do 'outro lado' iria tomar conta de mim e de nosso filho."

CONCLUSÃO

Muitas outras histórias similares a de João têm aflorado em nossos cenários de ensino e prática de CP. Fica fácil compreender que após tão profundas experiências estudantes e profissionais criam suas próprias histórias de caos e necessitam transcendê-las em histórias de busca. Assim, após a discussão de aspectos

técnicos relacionados à prática clínica, as nossas atividades em CP são usualmente fechadas com uma sessão de escrita reflexiva. (10) Nesta, os participantes têm a oportunidade de compartilhar experiências, sentimentos e dores, o que permite a clarificação de situações difíceis. Muitas vezes, textos literários que refletem a realidade ali vivida são utilizados para ilustrar temas emergentes na prática. Lições de vida são compartilhadas e dessa forma se transformam em um sólido aprendizado que passa a ser aplicável em situações similares e também em outros cenários de prática.

A abordagem narrativa aplicada em CP tem demonstrado ser um excelente instrumento didático e terapêutico para estudantes, profissionais, pacientes e familiares. A Medicina através de Narrativas enriquece a prática clínica e é totalmente alinhada aos preceitos ensinados em Medicina de Família e CP. As narrativas permitem que os aspectos sutis do ser humano, os quais não são levados em conta pela abordagem puramente técnica, sejam também contemplados. Permitem uma integração harmoniosa dos vários elementos envolvidos na prática da medicina: médicos, pacientes, evidências científicas, prática centrada no paciente, tecnologia, etc.. E assim, fazendo o papel desse elemento integrador, as narrativas promovem a prática da Medicina de forma compreensiva e eficiente, ou seja, como Ciência e Arte. (11)

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. De Benedetto MAC, Castro AG, Carvalho E, Sanogo R, Blasco PG. From Suffering to Transcendence – Narratives in Palliative Care. *Canadian Family Physician* 2007; 53:1277-9
2. McWhinney IR. *A Textbook of Family Medicine*. Oxford University Press, New York, 1997
3. Pedreño, HG. *De Dominio Público*. Ediciones Universidad de Navarra. SA, España, 1997
4. Frank AW. Just Listening: Narrative and Deep Illness. *Fam Syst Health*. 1998; 16: 197-212
5. Balint M. *O Médico, seu Paciente e a Doença*. Editora Ateneu, Brasil, 2005
6. Charon R. Narrative Medicine. A Model for Empathy, Reflection, Profession and Trust. *JAMA*. 2001; 286(15): 1897-1902. (Reprinted)
7. Shapiro J, Ross V. Applications of Narrative Theory and Therapy to Practice of Family Medicine. *Fam Med* 2002; 34(2): 96-100
8. Smyth, J.M., Stone, A.A., Hurewitz, A., & Kaell, A. (1999). Effects of writing about stressful experiences on symptom reduction in patients with asthma or rheumatoid arthritis. *JAMA*, 281, 1304-1309
9. Greenhalgh T, Hurwitz B. Narrative Based Medicine: why study narrative? *BMJ* 1999; 318(7175)
10. Bolton G. Stories at work: reflective writing for practitioners. *Lancet* 1999; 354(9174):243-5
11. De Benedetto MAC, Blasco PG, Troll T. Even a Little Magic. *Canadian Family Physician* 2008; 54: 1146-7