

ERA UMA VEZ...

NARRATIVAS EM MEDICINA

MARIA AUXILIADORA CRAICE DE BENEDETTO - Médica de Família e Coordenadora do Departamento de Humanidades da SOBRAMFA (Sociedade Brasileira de Medicina de Família)

DEBORAH GARCIA - Pediatra e Médica de Família da SOBRAMFA

PABLO GONZÁLEZ BLASCO - Médico de Família e Diretor Científico da SOBRAMFA

HISTÓRIAS EM MEDICINA – A BUSCA PELAS RAÍZES HUMANÍSTICAS

Alguns antropólogos consideram os seres humanos como contadores de histórias, pois o ato de contá-las está fortemente arraigado ao seu âmago. A imagem de nossos ancestrais reunidos ao redor das fogueiras para contar e ouvir histórias é de alguma forma familiar a todos nós e evoca profundas memórias. Dessa forma foram criadas metáforas para explicar o que era incompreensível e misterioso. A identidade dos povos têm sido construída através de histórias transmitidas de geração à geração. Estas mantêm viva a memória dos seres humanos e atribuem sentido e significado a cada ato ou ocorrência da vida.

Para Higinio Marin Pedreño, a definição de ser humano é: bípede com mãos que conta histórias. O autor afirma: “Na vida – como nos contos ‘As Mil e Uma Noites’ – para se seguir vivo cada dia, se há de saldar com um conto”. As histórias permitem que o caos se transforme em ordem e através delas os indivíduos, além de recordar, podem reescrever suas vidas, atribuindo-lhes significado. (1) A literatura, o teatro e o cinema nada mais são do que um aprimoramento da arte de contar histórias. Ao longo dos séculos, as funções das histórias têm se ampliado e estas, atualmente, ocupam espaços essenciais e bem definidos em diferentes setores da sociedade.

Pacientes também são considerados contadores de histórias por alguns autores. (2) Pessoas doentes têm necessidade não apenas de contar a história de sua doença, mas também de compartilhar sentimentos, crenças e fatos que julgam estar associados a seus sofrimentos. No passado, quando os recursos diagnósticos e terapêuticos eram bem mais limitados que hoje, muitas vezes, ouvir o paciente com atenção e empatia era o único expediente possível em algumas situações médicas. Ainda hoje, mesmo tendo à disposição inimagináveis recursos tecnológicos, pacientes não confiam em médicos que não olhem em seus olhos, não prestem atenção a suas histórias e desconsiderem seus sentimentos.

Atualmente, a medicina é dominada por avanços

tecnológicos e enfatiza a especialização. A busca de um conhecimento cada vez mais profundo e detalhado acerca do ser humano levou à necessidade da fragmentação. (3) A atividade clínica moderna é baseada nos princípios da Medicina Baseada em Evidências. Neste modelo a história do paciente se converte em uma questão clínica cuja resposta deverá ser obtida a partir das evidências de maior relevância. As evidências de maior relevância provêm de estudos randomizados ou de corte aplicados a populações. Esse modelo tem oferecido inúmeras vantagens e tem sido o responsável pela abolição ou diminuição de grande parte do sofrimento humano decorrente de traumatismos e enfermidades. Mas alguns questionamentos começam a emergir a partir do ponto em que, na prática clínica, as evidências obtidas a partir de estudos populacionais deverão ser aplicadas em um contexto individual repleto de nuances que vão muito além do âmbito em que tais estudos foram realizados. (4) E, intuitivamente, médicos e pacientes sentem que algo está faltando.

A prática da medicina envolve o intercâmbio entre pelo menos duas pessoas – médico e paciente. Por muito tempo, o relacionamento entre as pessoas doentes e os que se têm proposto a praticar as artes e/ou ciências da cura, não importa em que sistema isso ocorra, tem sido considerado especial. É incontestável a idéia de que o cultivo de um bom relacionamento médico-paciente sempre foi, e sempre será a pedra angular de uma boa prática da medicina (5), a qual requer uma adaptação das evidências científicas em um contexto individual. O maior desafio é aquele paciente singular que o médico tem diante de si. Existem muitos textos sobre fisiopatologia e terapêutica do diabetes mellitus, por exemplo, e todos eles são similares. No entanto, é inútil conhecer o melhor manejo em relação à determinada doença se o paciente não toma adequadamente os medicamentos prescritos porque está deprimido ou porque tem um sistema de crenças, geralmente decorrente de seu contexto cultural ou familiar, que impede a sua adesão ao tratamento. Cada indivíduo que vivencia determinada enfermidade tem uma história única. É essencial que o seu médico seja capaz de ler e compreender esse texto inédito, muitas vezes escrito nas entrelinhas. E,

certamente, essa compreensão depende do cultivo de um bom relacionamento médico-paciente.

Acreditamos que dentro do atual padrão predominante de ensino e prática da Medicina se é possível incorporar e adaptar metodologias novas ou antigas com o objetivo de enriquecer a prática clínica. Certamente, modelos que proporcionem o aprimoramento da relação médico-paciente seriam úteis nessa abordagem. Por isso, nas últimas décadas, metodologias tais como Medicina centrada na pessoa (6) e Medicina Baseada em Narrativas (7) começam a despertar a atenção e têm sido desenvolvidas ou aperfeiçoadas.

A prática da Medicina centrada na pessoa requer um conhecimento do ser humano em sua totalidade, levando-se em conta suas dimensões física, emocional, mental, espiritual, cultural, familiar e social. Atentas a essas questões, muitas escolas médicas começam a incluir em seu currículo o estudo das humanidades o qual é essencial para a formação de um médico compassivo e, ao mesmo tempo, eficiente. Ouvir o paciente com atenção e empatia é outra maneira de se obter esse conhecimento mais amplo do ser humano, tão necessário para a prática da Medicina centrada na pessoa. Quando encontram profissionais receptivos, os pacientes se põem rapidamente a seguir sua tendência natural e começam a contar histórias – histórias de suas doenças, seus sofrimentos e suas vidas, e histórias relacionadas a suas crenças. A questão é: o que fazer com essas histórias que, muitas vezes, aparentemente nada ter a ver com suas histórias clínicas?

MEDICINA BASEADA EM NARRATIVAS

Narrative Medicine (8) – termo criado por Rita Charon – ou *Narrative-based Medicine* (7) – como preferem os autores britânicos – é uma metodologia que vem sendo construída nas últimas décadas graças à colaboração de diversos autores e que representa uma possível resposta para a questão proposta. Apesar de ter sido praticada com diferentes enfoques e em cenários variados, o seu fundamento se mantém intocado: ouvir os pacientes com atenção e empatia, utilizar suas histórias como ferramenta terapêutica. Graças aos diferentes approaches que têm sido atribuídos à Medicina baseada em Narrativas e à diversidade de cenários em que vem sendo utilizada, a função das narrativas em Medicina vem se desdobrando ao longo dos anos. Rita Charon 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 a um dis-

curso sobre saúde. A leitura e discussão acerca de obras literárias e a escrita reflexiva complementam o método e auxiliam a clarificar situações difíceis. (8)

Alguns autores como Arthur Frank usam as palavras narrativas e histórias indiscriminadamente, uma vez que pacientes não costumam se apresentar dizendo: “quero fazer uma narrativa” e sim: “doutor, quero contar uma história”. (9) No entanto, quando, como profissionais de saúde, utilizamos as histórias dos pacientes para nos beneficiarmos do seu potencial terapêutico e didático ou para aprimorar nossa atuação e melhor interagir com os pacientes, ou seja, quando as utilizamos de forma metodológica, é natural que as designemos como narrativas. Assim, o termo narrativas refere-se às próprias histórias e ao seu emprego como metodologia. (10)

As narrativas dos pacientes são muito mais que simples histórias em que os eventos são contados de forma linear. Nelas, os sentimentos existentes por trás dos fatos são mais importantes que os próprios fatos concretos. Para se entender o real significado de uma narrativa é necessário identificar o que foi expresso nas entrelinhas e compreender uma linguagem subliminar. As narrativas implicam em interpretação. (11) Uma mesma história pode ser contada e ouvida de formas diferentes por pessoas diferentes. (10)

DA FICÇÃO À VIDA REAL

A história de Scheherazade, por exemplo, tem se mantido viva por um longo tempo, talvez por ilustrar algumas das funções das narrativas. Ao longo dos séculos tem sido contada, recontada e interpretada infinitas vezes de forma tal que praticamente se transformou em uma obra de domínio público.

“Era uma vez, um cruel sultão que vivia em um reino muito, muito distante. Por ter sido traído por uma de suas esposas, convenceu-se de que nenhuma mulher no mundo era digna de confiança. Assim, prometeu a si próprio que nunca mais iria vivenciar aquela experiência humilhante novamente. Para cumprir sua promessa, passou a matar cada uma de suas esposas, na manhã seguinte ao casamento. Para ele, essa seria a única alternativa possível para evitar uma possível traição. Parecia que esse comportamento nunca teria fim, quando, então, o sultão escolheu como esposa uma princesa de um reino vizinho – Scheherazade. Além de bela, Scheherazade tinha um dom – o dom de contar histórias de uma forma tão cativante que fascinava a todos que a ouviam. Tentando evitar a morte, a princesa começou a fazer uso de seu dom na noite de núpcias. E a cada noite, o sultão a mantinha viva, esperando ouvir uma nova e encantadora história ou conhecer o final de outra iniciada na noite anterior. Assim, Scheherazade manteve-se viva e foram compostos os Contos das 1001 Noites.”

Esse texto reflete a seguinte idéia: para Scheherazade, saber contar histórias fez a diferença entre a vida e a morte. Similarmente, em Medicina, uma atividade que lida com relações humanas, saber como contar e ouvir histórias pode fazer a diferença entre a morte e a vida, a doença e a saúde, a tristeza e a alegria, o sofrimento e a transcendência. Alguns anos de prática e ensino da medicina têm nos ensinado que tal idéia é plenamente procedente, o que é demonstrado por algumas narrativas da vida real apresentadas em seguida.

NARRATIVAS PARA ENSINAR, CURAR E TRANSCENDER

Todas as histórias apresentadas são reais, mas os nomes dos “personagens” são fictícios, tendo sido alterados para que suas identidades fossem preservadas. Para apresentação, as narrativas foram classificadas de acordo com os três esqueletos básicos de narrativas, conforme a visão de Arthur Frank – histórias de restituição, de caos e de busca. (9) As estruturas descritas pelo autor não são rígidas e, sim, representam padrões predominantes. Frank considera o paciente como um contador de histórias e o ato de contá-las e ouvi-las, não uma simples troca profissional, mas sim um dom, um presente. Consideramos que estudantes de Medicina e médicos também são contadores de histórias. Estas são contadas com o ouvinte e não para ele. Assim, quando médicos ouvem seus pacientes com compaixão e empatia, ajudam-nos a reescrever um novo roteiro mais satisfatório para suas vidas e proporcionam a possibilidade de mudanças no padrão de suas histórias. Quando contadas, as histórias propiciam a emergência de um significado para a doença e o sofrimento e a própria identificação desse significado exerce um efeito terapêutico para o paciente. De fato, isso é verdadeiro não apenas para pacientes, mas também para estudantes e profissionais da área de saúde. Quando médicos compartilham suas histórias, não estão apenas buscando um conselho clínico. Eles também buscam a clarificação de situações difíceis que vivenciam na prática da profissão e estão tentando aprender como lidar com o sofrimento dos pacientes e com o seu próprio sofrimento, o qual costuma ser desencadeado na empática relação médico/paciente.

HISTÓRIAS DE RESTITUIÇÃO

São aquelas com as quais os médicos estão preparados para lidar. Dizem respeito a pessoas que ficam doentes, são tratadas e têm seu bem estar restituído. Durante a evolução para a cura ou resolução de problemas, o que estava errado é corrigido e o médico, muitas vezes, emerge como um herói, sendo considerado o principal ator em cena – especialmente por sua expertise técnica ou capacidade em identificar problemas e prover soluções – e a doença o inimigo a ser conquista-

do. São narrativas de pacientes que têm altas chances de cura ou que se encontram em fase inicial da doença. Quando contam suas histórias, tais pacientes perdem a subjetividade e sempre falam a partir da perspectiva do médico que o tratou. Profissionais que buscam sucesso e eficácia são particularmente atraídos por tal categoria de narrativas. É evidente que estas também são preferidas por pacientes e familiares, pois são as que têm um final feliz. (9)

UMA HISTÓRIA DE RESTITUIÇÃO:

A narrativa de Carlos, professor de inglês, 30 anos, contada por ele mesmo

“Hoje estou muito bem, mas há três meses atrás corri risco de morrer. Comecei a apresentar uma dor na região do estômago, náuseas e nenhuma vontade de comer. Procurei o Pronto Socorro, fui examinado e medicado e melhorei um pouco. Fui dispensado para dormir em casa e orientado para retornar no caso de os sintomas persistirem ou agravarem. Na manhã seguinte acordei com febre e náuseas. A dor passou a se localizar no lado direito do abdome e notei que o mesmo ficou um pouco distendido. Não podia nem me movimentar que a dor piorava. Retornei ao Pronto Socorro e logo me encaminharam para uma avaliação com o cirurgião de plantão. O Dr. André, este é o seu nome, inspirou-me confiança desde o primeiro momento. Foi muito atencioso e após me examinar disse-me que o diagnóstico provável era apendicite aguda e que, se os exames corroborassem essa hipótese, eu teria de ser operado. Solicitou exames de sangue, urina e ultrassonografia e o diagnóstico foi confirmado. Assim, fui enviado ao Centro Cirúrgico. É claro que tive medo, mas fui muito bem orientado e me tranquilizei um pouco.

Conforme o esperado, tudo correu muito bem. Em três dias recebi alta hospitalar e após três semanas já havia retornado a minhas atividades de trabalho. O diagnóstico foi feito precocemente, o que, certamente, colaborou para esse brilhante resultado. Ainda bem que atualmente podemos contar com recursos tecnológicos e uma medicina avançada. Se eu tivesse nascido há cem anos, provavelmente não estaria aqui para contar essa história. Sou muito grato ao Dr. André e admiro sua capacidade e eficiência.”

Esta é uma típica história de restituição, em que aspectos técnicos são mais valorizados que os sutis ou pessoais. O médico até demonstrou uma boa capacidade de comunicação e estabeleceu um bom relacionamento médico-paciente, mas o que mais importou para o resultado satisfatório e o entusiasmo de seu paciente foi a sua competência técnica. Conforme se pode apreender, as histórias dessa categoria representam o otimismo triunfante da ciência médica, segundo as palavras do próprio Arthur Frank. (9) Acreditamos que

as histórias de restituição não são muito boas para ser contadas e compartilhadas. São rotineiras, talvez muito similares entre si e não apresentam nenhum apelo emocional. Assim, não causam grande impacto e logo são esquecidas. Talvez figurem melhor como números em estatísticas médicas. Mas as histórias de restituição também podem proporcionar ensinamentos, como a demonstra a narrativa de Eduardo.

A NARRATIVA DE EDUARDO, CONTADA POR SUA MÉDICA

“Eduardo tem 55 anos e foi submetido a uma amputação abdôminoperineal de reto por adenocarcinoma de reto há seis anos. Evoluiu bem do ponto de vista cirúrgico e oncológico. Retornou gradativamente às atividades que realizava anteriormente à cirurgia, inclusive às práticas esportivas, mesmo sendo portador de uma colostomia definitiva. No momento está exercendo normalmente suas atividades de trabalho e não apresenta dificuldades em relação ao convívio social. Refere ter sido bem acompanhado e orientado no pós-operatório, o que certamente colaborou para sua excelente recuperação. Sempre mostra gratidão aos profissionais que o trataram e reconhecimento aos avanços da ciência que evitaram que tivesse uma evolução pouco satisfatória, como ocorreu com um de seus antepassados, que morreu em decorrência de um câncer intestinal no passado. Antes da consulta descrita em seguida, eu já o havia visto algumas vezes em atendimentos de rotina.

Eduardo é acompanhado em um Programa de Assistência ao Ostomizado e certo dia foi encaminhado para avaliação médica pela enfermeira estomaterapeuta, pois desde há quatro meses passou a apresentar dificuldades para realizar o procedimento denominado autoirrigação da colostomia, para o qual havia sido treinado com sucesso há quatro anos. Queixava-se de episódios de diarreia, eventuais escapes de fezes em momentos inesperados e sensação de ardor na colostomia toda vez que realizava a auto-irrigação. A profissional, muito dedicada, julgava que o paciente estava muito ansioso, pois era assim que ele se mostrou durante a sua avaliação, e que esta intercorrência devia-se a questões emocionais e não a dificuldades técnicas, uma vez que ele havia sido retreinado e estava fazendo tudo corretamente, considerando-se os aspectos técnicos. Convém lembrar que a técnica de autoirrigação de colostomia tem trazido grande melhora na qualidade de vida dos portadores de colostomia e a maioria deles se adapta plenamente à técnica.

Durante o atendimento, permiti que Eduardo se expressasse livremente e as mesmas queixas descritas acima foram repetidas. Algumas outras questões foram esclarecidas com um interrogatório dirigido e o paciente acabou confessando:

“Na verdade, sempre detestei fazer a autoirrigação. Para mim era uma obrigação desagradável. Tenho conversado com muitos colegas em minha situação e sei que a maioria deles se adapta muito bem à técnica, afirmando que suas vidas melhoraram intensamente após a sua realização. Mas comigo acontece o contrário. Até fiquei feliz quando o meu cirurgião pediu-me que interrompesse o procedimento devido aos ardores e à diarreia e me encaminhou para reavaliação com a enfermeira que me acompanha para os cuidados com a colostomia. Nestes últimos quatro meses tenho vivido muito bem, como vivia no período anterior à cirurgia, ou seja, como se a colostomia não existisse. Sou motorista de uma perua escolar e aos finais de semana sou treinador de futebol infantil. Estou totalmente habituado à colostomia. Ela não me atrapalha em nada. Sinto-me totalmente curado, uma pessoa saudável. Percebi que esses sintomas desagradáveis apenas reaparecem quando tento fazer a autoirrigação.”

Então veio a inevitável pergunta:

“Por que então o senhor permaneceu por tanto tempo fazendo algo que julga tão desagradável?”

A resposta foi no mínimo desconcertante e inesperada:

“Pensei que fosse obrigado a isso. Afinal a enfermeira havia perdido tempo em me treinar e o governo fornece todo aquele material, que deve ser caro. Fiquei com medo de perder o direito de ser assistido no Programa.”

A questão foi definitivamente resolvida quando o paciente foi esclarecido de que não era obrigado a nada e que todos os clientes do Programa de Ostomizados estavam ali para serem auxiliados a ter uma vida plena. E isto ele já havia conseguido, principalmente graças a características próprias de sua personalidade e a recursos internos. Ele enfim compreendeu que a equipe estaria ali sempre que necessitasse de orientação ou ajuda, mas que nunca mais teria de fazer autoirrigação ou qualquer outra coisa que não fosse de sua livre escolha. As suas palavras finais foram: “Muito obrigada, a senhora não sabe o peso que tirou dos meus ombros” – e as suas feições mostraram realmente o alívio experimentado. Estavam bem diferentes de quando entrou para a consulta.”

O ensinamento dessa história é o seguinte – é preciso ouvir os pacientes com atenção para se identificar suas reais necessidades. O conhecimento das reais necessidades do paciente permite a proposição de soluções que tenham a ver principalmente com suas crenças e visão de vida. Tal abordagem permite que a técnica seja utilizada como um meio e não como um fim.

HISTÓRIAS DE CAOS

São aquelas das quais temos vontade de fugir, pois

retratam situações com as quais não fomos preparados para lidar durante o processo de formação nas escolas médicas. 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 desempenham papel importante, mostrando grandes dificuldades para enfrentar a situação. (9)

UMA HISTÓRIA DE CAOS:

A história de Paula, contada por sua médica

“Já faz um ano que vemos a jovem Paula em visitas domiciliares, e sempre ocorre o mesmo. Batemos várias vezes à porta, a mãe demora a atender. Às vezes é preciso que um vizinho interceda: “Dona Rose, abra a porta, é a médica!” Em outras ocasiões temos de chamá-la ao telefone: “dona Rose, já chegamos!” Ao que ela responde, surpresa: “Já??? Esperem um pouco que já vou abrir o portão.” Algum tempo depois surge a senhora de cabelos grisalhos, aspecto desleixado e feições abatidas – a personificação do desânimo. A sua simples visão nos desencoraja para iniciar o que poderíamos considerar mais uma inútil visita médica e de enfermagem. Descemos alguns degraus, percorremos um pequeno corredor e entramos na casa: de alvenaria, bem ensolarada e iluminada. A mãe, dando sinais de que acabou de acordar, acende a luz do quarto onde está a Paula – esta ainda se encontra com lenços presos aos punhos. Estes são comumente utilizados para mantê-la amarrada à cama. As janelas de seu quarto, diferentemente do restante da casa, são sempre mantidas cerradas e a iluminação artificial é precária. Diante de nós temos uma moça de 20 anos de idade, cabelos escuros, levemente ondulados, desalinhados, pele clara, olhos fixamente fechados por uma ptose palpebral bilateral. Quando percebe nossa presença, esconde a cabeça no travesseiro, evitando contato. Costuma enterrar o rosto no colchão numa posição viciosa, o que explica o desabamento de septo nasal que lhe dá uma aparência grotesca. E, a todo momento, emite suspiros e tenta bater no próprio rosto, revelando grande ansiedade.

Na primeira visita, pedimos à mãe que falasse sobre sua história, que ela prefere não repetir: “Já contei tantas vezes e a tantos médicos, estou cansada! Não há nada mesmo que possa ser feito.” Pergunto o que mais necessita naquele momento e, então, ela demonstra um pouco mais de confiança e responde: “Doutora, preciso de tranqüilizantes para minha filha, pois ela é muito agitada. Não estou mais agüentando, tenho dormido com ela para contê-la – o marido – deixo prá lá!” Perguntamos se ela enxerga e ouve. Ela nos conta que Paula

ouve bem, gosta de música, mas é cega desde os três anos de idade quando foi diagnosticado um glaucoma. Foi operada, sem sucesso. O médico disse que não tinha mais jeito! Pergunto se ela frequenta alguma instituição. A mãe diz que já a levou, por algum tempo, mas desistiu. “Não temos carro para levá-la, não agüento carregá-la em transporte coletivo. As escolas também não a aceitam, não tem nada a aprender”, completa. Pergunto se sai de casa, se toma sol. A mãe responde que prefere que fique no quarto fechado, o tempo todo, prá não pegar resfriado. Fico incomodada com o cheiro forte de mofo, presente no quarto da jovem. As janelas estão fechadas e as luzes acesas, enquanto o sol ilumina um dia claro e sem nuvens lá fora.

Paula tem dois irmãos, uma irmã um pouco mais velha, cuja ajuda a mãe perdeu há pouco tempo, pois ela se casou, e outro irmão mais novo. A irmã vem visitá-la de vez em quando, mas vem pouco, pois tem mais o que fazer! Alguém fala em namoro: Paula levanta, então, a cabeça e deixa escapar um sorriso. Neste momento, dona Rose nos pede licença, vai preparar o mingau. Aproveitamos para examiná-la, e logo chega o café da manhã que a mãe oferece às colheradas, com a cabeça da jovem no colo. É visível a reação imediata da filha, um momento prazeroso para ela, em que o alimento oferecido toma a forma do carinho pelo qual ela parece tanto ansiar! Talvez esse seja o único momento em que ela realmente demonstre calma.

Deixo com a mãe a receita de um sedativo leve. Ao longo das visitas seguintes, tento convencê-la a não desistir de lutar pela filha: levá-la a um passeio, tomar sol, deixar as janelas abertas e pedir mais ajuda na difícil tarefa de todos os dias. Quem sabe uma escola em que possa integrar-se. Mas a cada visita, a mesma cena se repete – a mãe totalmente endurecida pelas agruras da vida e Paula se autoflagelando quando não está amarrada.

Tentei, exaustivamente, reunir os familiares para um bate-papo, para que pudessem falar livremente diante de um testemunho compassivo e, assim, pudessem organizar o caos que permeia suas vidas e, quem sabe, encontrar soluções dentro de sua própria realidade. Talvez assim pudessem unir forças, dividir funções, deixar entrar mais luz e música naquela casa sombria e, quem sabe, melhorar a qualidade de vida da infeliz jovem. Mas foi tudo em vão, não obtive resposta. Continuo colocando-me à disposição para ouvir e ajudar no que for possível e até usei imaginar que poderia indicar à D. Rose filmes e livros com histórias reais de superação. Mas percebi que isso só tinha a ver com minha realidade e minhas crenças. Sinto que todos nós – familiares e profissionais – continuamos mergulhados no caos. Já faz vinte anos que dona Rose tenta carregar sozinha o fardo de uma filha nascida com Paralisia Cerebral. Fica evidente que há muito tempo

nem a filha sente o colo, nem a mãe suporta o peso!”

É fácil compreender que as histórias de caos são histórias sem fim ou, pelo menos, sem um final satisfatório. Evidenciam as limitações do modelo médico e são causas de frustração entre todos nelas envolvidos. Sob um olhar superficial não são passíveis de resolução aceitável. Mas a boa notícia é que, histórias de caos podem ser transformadas em histórias de busca.

HISTÓRIAS DE BUSCA

Mesmo quando a cura ou restituição são impossíveis ou improváveis, os sofrimentos ou doenças podem se tornar uma oportunidade de aprendizado. Neste caso, as histórias de caos se transformam em histórias de busca. Nelas, a conclusão final da jornada compartilhada por médicos ou profissionais de saúde e pacientes é a transcendência da dor. Ao ser ouvido com atenção, compaixão e empatia, o paciente consegue organizar o caos que se formou em sua mente em decorrência da doença e, encontrando um significado para os seus sofrimentos, encontra recursos internos e desenvolve novos valores os quais permitem que o sofrimento, ainda que presente, possa 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 através 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. (9)

É impossível que histórias de caos se transformem em histórias de restituição. Profissionais de saúde necessitam compartilhar e refletir acerca das histórias de caos dos seus pacientes para que, então, consigam algum distanciamento das situações difíceis que emergem do relacionamento profissional. Somente dessa forma poderão atuar como o testemunho compassivo, cuja presença é essencial para a criação de novos roteiros, ou seja, a transformação de histórias de caos em busca.

A HISTÓRIA DE JÚLIO – DO CAOS À TRANSCENDÊNCIA

Júlio é um garoto como os outros. Vive em cidade litorânea, vai à praia, brinca na areia com seus pais. Não tem irmãos, o que faz dele o centro das atenções. Uma existência tranqüila, cercado de carinho dos pais, Teresa e Ângelo.

Numa manhã, na praia, Teresa percebe que o garoto perde o equilíbrio e cai com o rosto na areia, coisa estranha para um menino de nove anos. Nos próximos dias, ele começa a queixar-se de constantes dores de cabeça. Vômitos pela manhã, diariamente. Levado ao médico, o temido diagnóstico: tumor cerebral de fossa

posterior. Neste momento, a paz da família é quebrada, os pais não conseguem manter o entendimento de outrora, pois a doença lhes cai como um peso insuportável. A cirurgia é marcada, as chances de cura são boas, mas a criança não está livre de riscos! Será que terá seqüelas? Sobreviverá? As dúvidas massacram os pais. As brigas entre o casal continuam.

Júlio é operado, com sucesso. Aparentemente, o tumor é totalmente ressecado. O tecido normal é preservado, mas ainda é cedo para predizer se haverá seqüelas. A partir de então, são meses intermináveis, entre a UPI, a necessidade de traqueostomia e respiradores e a constante ameaça dos inimigos que costumam surgir sem hora marcada – infecções e convulsões. Para alimentar-se, um tubo inserido no estômago.

Finalmente, a criança pode ir para casa, mas ainda precisa de cuidados especiais dos profissionais de saúde. Os pais alugam um pequeno apartamento, na cidade onde foi operado, pois na cidade de origem não há a assistência necessária. Recebe cuidados de auxiliar de enfermagem todo tempo. Um fisioterapeuta cuida de sua reabilitação motora. O apartamento é pequeno demais para tantos, sobretudo para os pais que vivem em constante tensão.

Nestas circunstâncias é que começo a prestar atendimento domiciliar ao pequeno Júlio. Este começa a caminhar, com dificuldade, é claro, mas a mãe já comemora o progresso. A criança está se libertando da cadeira de rodas. Fala com dificuldade, mas o trabalho da fonoaudióloga também propicia progressos.

Apesar das grandes dificuldades enfrentadas, esta história parecia estar caminhando para uma restituição total. Realmente isto estava ocorrendo, se considerarmos o modelo biomecânico de prática da medicina. Mas eis que a um fato inesperado dá um novo rumo à história – a mãe de Júlio anuncia que está deixando a família. E fez isso diante da própria criança, como se ela nem estivesse presente, o que mais me impressionou! Que razões tão fortes teria uma mãe para deixar um filho em fase de recuperação de uma grave doença?

Nas próximas visitas minha maior preocupação é tentar convencer a Tereza a ficar com o filho até sua completa recuperação. Psicóloga, assistente social, enfermeiras são outras profissionais empenhadas no mesmo objetivo. O que mais me intriga é o fato da mãe aparentar preocupação com a criança – conta a trajetória de sua doença com riqueza de detalhes, mostra grande interesse em relação aos procedimentos diagnósticos e terapêuticos! O que estaria levando uma mãe tão zelosa a tomar semelhante decisão? A saúde do pequeno Júlio já não é mais preocupante, pois melhora a cada dia. Os pais planejam sua volta à escola, iniciativa que é bastante incentivada! Mas o caos voltou a se instalar naquela casa. O clima entre os pais é péssimo e tudo isso se reflete no olhar triste de Júlio.

Nas visitas subseqüentes me surpreendo ao ver Teresa ainda presente, comemoro internamente, mas ela não desiste e continua firme em sua decisão. Comenta, sempre diante da criança, que ficará afastada – e por muito tempo – não explica os motivos e respeito seu silêncio. A criança está cada vez mais revoltada, agride a mãe, “Você é chata!” Ela diz que prefere ser franca com o filho, “Ele vai entender”! Será?

Chega o dia que eu temia. Numa de minhas últimas visitas, já não encontro Teresa. Ângelo está mais presente agora, tentando suprir com carinho a ausência materna e desempenhando o papel de pai e mãe. Parece estar sempre pronto a ouvir com atenção a todas as colocações do filho, não importa qual a sua natureza. Tive a oportunidade de conversar mais longamente com ele depois da partida da mãe e ele pareceu aliviado após inteirar-me das mudanças que ocorreram em sua vida desde o diagnóstico da doença de Júlio. O ambiente na casa mostrava-se a cada dia mais harmonioso. Ângelo disse-me que estava bem e que considerava o cuidado de Júlio como o objetivo de sua vida. Toda essa experiência mostrou-lhe que sua vida tem um significado. A criança, enfim, pôde voltar à escola. A pequena família, agora ainda menor, retorna gradativamente à rotina de outrora. O pequeno Júlio vai se recuperar bem e terá uma vida normal. No entanto, é muito inteligente, e não deixará de perceber que são outras as cicatrizes que lhe restarão, quem sabe bem mais dolorosas! Mas estou certa de que pai e filho poderão conviver com essas cicatrizes até que elas se transformem numa tênue lembrança do passado e pareçam ser parte de outra vida.

Essa história, assim como as demais, fala por si própria. Mostra que, na vida real o sofrimento pode ser vivido com serenidade e ser fonte de grandes ensinamentos a todos envolvidos na história. Especialmente quando temos um testemunho compassivo que compreenda nossa história.

CONCLUSÃO

Mostrar receptividade em relação às histórias dos pacientes promove por si só um efeito terapêutico ou paliativo, o que é facilmente constatado na prática clínica

diária. A possibilidade de expressar sofrimentos, dores, situações difíceis, sentimentos, crenças e visão de mundo – através da palavra falada ou escrita, em poesia ou prosa – tem um efeito terapêutico. Esse efeito ocorre quando o narrador tem diante de si um testemunho compassivo, mas também está presente quando se escreve acerca de temas que causam dor e sofrimento, mesmo sabendo-se que ninguém lerá tal texto. (12) (13) Ao ser ouvido com atenção, compaixão e empatia o paciente é capaz de organizar o caos que existe em sua mente, o qual foi provocado pela enfermidade ou situação difícil que vivencia, para que encontre por si só soluções, as quais não consegue visualizar quando mergulhado em seu mar de problemas. (14)

Em nossa prática, quando médicos e estudantes de medicina compartilham as narrativas próprias e dos pacientes – às quais tenham atribuído um significado especial ou que lhes trouxeram algum ensinamento – também podem usufruir plenamente seu efeito didático e terapêutico. Quando não se é possível compartilhar as histórias, o simples fato de escrevê-las nos ajuda a integrar situações difíceis que emergem no dia-a-dia. A escrita reflexiva (15) e leitura de obras literárias são elementos da Medicina baseada em Narrativas e permitem a clarificação das complexas ocorrências que emergem em cenários de ensino e prática da Medicina. Em educação médica, a aplicação de um enfoque narrativo permite ao estudante de Medicina um maior entendimento da enfermidade graças à combinação do conhecimento biomédico obtido através das abordagens educacionais tradicionais com o conhecimento pessoal, afetivo e experiencial obtido através da inter-relação entre estudantes de medicina, pacientes e familiares. (16)

O estudo das humanidades e a atenção às narrativas dos pacientes representam a ponte entre a tecnologia e o inédito e sutil mundo do paciente, o qual apenas pode ser adentrado através do estabelecimento de um relacionamento médico-paciente satisfatório. Para a prática da Medicina em sua total magnitude, ou seja, como Ciência e Arte é necessário transitar livremente através dessa ponte. (17)

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Pedreño, Higinio Marin. De Dominio Público: Ensayos de teoría social y del hombre. Ediciones Universidad de Navarra, España, 1997.
2. Frank AW. The Standpoint of Storyteller. *Qualitative Health Research*. 2000; 10(3): 354-365.
3. Sweeney KG, MacAuley D, Gray DP. Personal significance: the third dimension. *The Lancet*. 1998; 351: 134-36.
4. McWhinney IR. *A Textbook of Family Medicine*. Oxford University Press, New York, 1997.
5. Helliwell JA. A shave, a chat, and a bloodletting: two bits. The evolution and inevitability of family practice. *Canadian Family Physician*; 1999; 45: 859-861.
6. Balint, Michael. *O Médico, Seu Paciente e a Doença*. Livraria Atheneu, Rio de Janeiro, 1977 (segunda edição).
7. Greenhalgh T, Hurwitz B. Narrative Based Medicine: narrative based medicine in an evidence based world. *BMJ*; 1999; 318(7179): 323-325.
8. Charon R. Narrative Medicine. A Model for Empathy, Reflection, Profession and Trust. *JAMA*. 2001; 286(15): 1897-1902. (Reprinted).
9. Frank, AW. Just listening: narrative and deep illness. *Fam Syst Health*; 1998; 16: 197-212.
10. De Benedetto, M A C, Blasco P G, Castro A G, Carvalho E. Once Upon a Time... At The Tenth SOBRAMFA International and Academic Meeting – São Paulo – Brazil. *Journal for Learning through the Arts. A Research Journal on Arts Integration in School and Communities*; 2007; Vol. 2 (Nº 1); Article 7. Accessed in: <http://repositories.cdlib.org/cta/ita/vol2/iss1/art7>
11. Greenhalgh T, Hurwitz B. Narrative Based Medicine: why study narrative? *BMJ*. 1999; 318(7175): 48-50.
12. 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.
13. Carroll, R. Finding the Words to Say It: The Healing Power of Poetry. *Evidence-based Complementary and Alternative Medicine*; 2005, 2(2): 161-172.
14. Shapiro J, Ross V. Applications of Narrative Theory and Therapy to Practice of Family Medicine. *Fam Med* 2002; 32(2): 96-100.
15. Bolton G. Stories at work: reflective writing for practitioners. *Lancet*. 1999; 354(9174): 243-5.
16. Kumagai, A. K. A Conceptual Framework for the Use of Illness Narratives in Medical Education. *Academic Medicine*, 2008; Vol. 83, N 7: 653-658.
17. De Benedetto MAC, Blasco P, Troll T. Even a Little Magic. *Canadian Family Physician*. 2008; Vol. 54: 1146-7.