

Narrativas em cuidados paliativos: um instrumento para ensinar e cuidar

Narratives in Palliative Care: an Instrument for Teaching and Caring

Narrativas en cuidados paliativos: un instrumento para enseñar y cuidar

Maria Auxiliadora Craice De Benedetto*

* Médica e Diretora de Publicações da SOBRAMFA – Educação Médica e Humanismo, São Paulo, Brasil.

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

Resumo

A dor, o sofrimento e a morte são presenças constantes no dia a dia dos médicos. No entanto, em decorrência de falhas em sua formação, muitos deles têm dificuldades em lidar com tais temas. A introdução de estudantes de Medicina e jovens médicos aos Cuidados Paliativos representa uma alternativa para suprir tal déficit. A atuação em cenários didáticos de Cuidados Paliativos nos demonstrou que o conhecimento advindo da Biomedicina é necessário, porém não suficiente para o manejo das complexas situações com as quais comumente nos defrontamos. A incorporação em nossa prática clínica e didática de modelos congruentes com as Humanidades Médicas, tais como a medicina baseada em narrativas, tem se mostrado muito promissora, conforme é descrito no relato de experiência apresentado neste artigo.

Palabras Chave: Cuidados Paliativos, Atitude Frente a Morte, Dor.

Abstract

Pain, suffering and death are a constant presence in the daily life of physicians. However, as a result of failures in their training, many of them have difficulties in dealing with such issues. The introduction of medical students and young physicians to palliative care represents an alternative to overcome this deficit. The performance in didactic scenarios of Palliative Care showed us that the knowledge coming from Biomedicine is necessary, but not enough to handle the complex situations with which we commonly face. The incorporation into our clinical and didactic practice of models congruent with the Medical Humanities, such as narrative-based medicine, has been very promising, as described in the experience report presented in this article.

Keywords: Palliative Care, Attitude to Death, Pain.

Resumen

El dolor, el sufrimiento y la muerte son constantes en el día a día de los médicos. Sin embargo, a causa de fallas en su formación, muchos de ellos tienen dificultades para lidiar con estos temas. La introducción de estudiantes de Medicina y jóvenes médicos a los Cuidados Paliativos representa una alternativa para suplir dicho déficit. La actuación en escenarios didáticos de Cuidados Paliativos nos demostró que el conocimiento proveniente de la Biomedicina es necesario, pero no suficiente para el manejo de las complejas situaciones con las cuales comúnmente nos enfrentamos. La incorporación en nuestra práctica clínica y didáctica de modelos congruentes con las Humanidades Médicas, tales como la medicina basada en narrativas, se ha mostrado muy prometedora, como se describe en el relato de experiencia presentado en este artículo.

Palabras clave: Cuidados paliativos, Actitud ante la muerte, Dolor

Introdução

O sofrimento e a morte são presenças constantes na prática médica. Ainda assim, muitos profissionais de saúde demonstram dificuldades em lidar com tais questões. Médicos costumam não se sentir confortáveis quando necessitam cuidar de doentes incuráveis ou terminais, pois nessas circunstâncias seus conhecimentos médicos e habilidades técnicas não são suficientes¹ e eles são assolados por suas limitações e sensação de incapacidade. Por esse motivo, experiências clínicas com tais pacientes, as quais habitualmente se dão em cenários de Cuidados Paliativos (CP), são essenciais para uma boa formação médica e deveriam ser enfatizadas durante a graduação e residência médica das mais variadas especialidades².

No entanto, no Brasil, praticamente não existe um ensino sistematizado de CP nas escolas médicas e temos notícias de que apenas algumas poucas residências -em modalidade médica e/ou multiprofissional- encontram-se em fase de estruturação em algumas instituições de ensino na área da saúde. Na verdade, os CP representam uma especialidade emergente em nosso país, sendo praticada principalmente por médicos generalistas ou de família, geriatras e, eventualmente, oncologistas². O fato é que a necessidade de aumentar o número de médicos capazes de lidar adequadamente com a dor, o sofrimento, a morte e a terminalidade é uma realidade cada vez mais aceita, o que é ilustrado pela disseminação dos cursos de especialização *latu sensu* e capacitação em CP que vêm sendo oferecidos por diversas instituições de ensino.

Para a SOBRAMFA-Educação Médica e Humanismo³, os CP têm representado um papel central nas atividades didáticas desenvolvidas desde a sua criação, tanto em ambientes clínicos quanto em sala de aula. E, ao longo dos anos, muitas lições foram apreendidas, não apenas pelos estudantes de Medicina e médicos em formação, mas também pelos próprios professores. Constatamos, por exemplo, que, embora as habilidades adquiridas por meio do ensino da Biomedicina propiciem expertise no controle dos sintomas dos pacientes paliativos e sejam, portanto, necessárias, elas não são suficientes para um cuidado adequado nesta área. É fundamental que os aspectos emocional, social, cultural e espiritual sejam plenamente contemplados para que as reais necessidades de pacientes e familiares sejam supridas⁴.

Incontáveis histórias que vão muito além da nossa velha e conhecida história da moléstia atual (HDA) emergem em cenários de CP. E estas têm nos propiciado profundos ensinamentos. Na verdade, costumamos denominar as histórias emergentes no contexto do ensino e da prática da Medicina como narrativas médicas. Narrativas são histórias com começo, meio e fim, ou seja, histórias que se desenrolam ao longo do tempo; apresentam uma trama, um sentido; alguém que as conta ou escreve e alguém que as escuta ou lê⁵. As narrativas implicam interpretação^{5,6}. Cada uma das pessoas envolvidas em uma narrativa - pacientes; seus familiares; médicos, em formação ou professores; estudantes de Medicina e demais profissionais de saúde- a vivencia de acordo com suas próprias perspectivas e interpretações⁷. O sentido de uma narrativa não é determinado pelo autor, mas construído por ambos – autor e ouvinte ou leitor.

Quando se pensa em buscar excelência em relação à prática de CP, vem-nos à mente o tema profissionalismo médico. Este é caracterizado por comportamentos pelos quais os médicos demonstram ser merecedores da confiança que recebem dos pacientes por estarem trabalhando para o seu bem. De acordo com Swick, o profissionalismo é denotado por alguns comportamentos, tais como: busca de altos padrões éticos e morais; compromisso contínuo com a busca de excelência; busca de aprimoramento graças à constante aquisição de conhecimentos e desenvolvimento de novas habilidades; capacidade para lidar com altos graus de complexidade e incerteza; manifestação do que o autor chama de valores humanísticos e que inclui empatia e compaixão, honestidade e integridade, cuidado e altruísmo, respeito pelos outros e lealdade; e, finalmente, reflexão sobre decisões e ações⁸. Fica claro que é preciso ir além do ensino da Biomedicina, mediante a incorporação harmônica de outros corpos de conhecimentos relacionados ao estudo das Huma-

nidades. Considera-se Humanidades Médicas como algumas combinações de disciplinas relevantes do campo das modernas artes liberais – Ética e Filosofia, estudos acerca da espiritualidade, Literatura e assim por diante – enfocadas em contextos médicos⁹. O modelo denominado medicina baseada em narrativas também tem se mostrado um recurso importante no que concerne às Humanidades Médicas.

Em nossa trajetória de busca de aprimoramento do ensino e prática dos CP, buscamos incorporar um enfoque narrativo, enfoque esse que permeia e alicerça as Humanidades Médicas. Antes que nos aprofundássemos de forma sistemática ao estudo de autores que colaboraram para a estruturação de modelos de prática médica fundamentados nas narrativas, já percebíamos a importância em se atentar às narrativas emergentes em CP para adotá-las como recursos terapêuticos e didáticos. Isso é ilustrado na comvente história de Neide, na visão de seus médicos¹⁰ a qual é apresentada em seguida.

A História de Neide: seria um bolo de cenoura com cobertura de chocolate capaz de provocar reflexões?

Neide (nome fictício) iniciou a consulta com uma pequena introdução – algumas palavras escritas em sua pequena e habitual caderneta. “Doutores, preparei este bolo de cenoura com cobertura de chocolate especialmente para vocês”. E, após essa introdução, foi logo nos ofertando pequenos pacotes envoltos em papel-alumínio. Tal ato poderia até ser considerado banal, e todo profissional de saúde que tenha desenvolvido um relacionamento satisfatório com seus pacientes já vivenciou, certamente, situação semelhante. No entanto, o contexto existente por trás daquela cena e os sentimentos então em nós despertados fizeram-nos ter a certeza de que, mesmo que vivêssemos por mil anos, jamais esqueceríamos o ocorrido.

Neide era uma senhora pequena de setenta anos de idade que, segundo a filha, Irene (nome fictício), havia sido muito vaidosa. Nós a acompanhávamos em consultas ambulatoriais quinzenais em um ambulatório didático de Cuidados Paliativos (ADCP)^{2,7} dirigido a estudantes de Medicina e residentes de Medicina de Família. Era portadora de uma massa tumoral grande e muito endurecida na região cervical direita, a qual apresentava áreas de necrose e uma exsudação purulenta e malcheirosa. Sua face estava deformada por uma paralisia facial e ainda portava uma traqueostomia, estando, portanto, impossibilitada de falar. Era alimentada através de uma gastrostomia por ser incapaz de deglutir.

Irene tentava fazer o máximo por sua mãe e acho que até mesmo se colocava em seu lugar para tentar relatar fielmente tudo o que ela estivesse sentindo, sempre pedindo-nos que fizéssemos o melhor por ela. Na primeira consulta, Irene nos explicou que o que mais atormentava Neide eram as dores intensas e a impossibilidade de dormir à noite. Neide nos fitava com os olhos tristes e apenas acenava em sinal de concordância. Rapidamente conseguimos detectar em que ponto deveríamos focar o tratamento inicial de Neide: as dores e a insônia. Para isso, teríamos de ajustar a medicação que havia sido anteriormente prescrita.

Fizemos isso, sabendo, no entanto, que era muito pouco. Durante todo tempo em que Irene falava ou explicávamos algum ponto, nós olhávamos para Neide e perguntávamos se ela estava entendendo e se estava concordando. Assim que percebeu que havia encontrado interlocutores interessados em auxiliá-la e que não demonstraram medo ou repulsa em olhar para sua face deformada ou fixá-la em seus olhos, mostrou-se disposta a se comunicar. Tirou uma caneta e um pequeno caderno de sua bolsa e se pôs a escrever. Escrevia rapidamente tudo o que queria transmitir e um diálogo rico e dinâmico foi sendo construído entre médicos, estudantes e paciente desde esse primeiro encontro.

Foram tomadas medidas para o controle dos principais sintomas e, gradativamente, sua qualidade de vida foi se tornando, ao menos, aceitável. Desenvolveu-se um forte vínculo também entre a equipe e sua filha, que logo constatou que não estaria mais sozinha para enfrentar aquela difícil batalha.

A cada consulta, pelo meio de comunicação então improvisado, fomos conhecendo mais e mais acerca da nossa paciente. Ela nos contou sua história de vida e falou sobre seus amores do passado; revelou seu dia a dia e interesses, os quais incluíam uma novela de televisão que era exibida por volta das dezoito horas e que ela não queria perder de forma alguma. Para que isso não acontecesse, sempre tratava de encerrar a consulta abruptamente caso esta se estendesse mais que o esperado. Na ocasião, um pensamento certamente ocorria a todos nós – será que ela teria tempo para assistir aos capítulos finais? No entanto, quase que inacreditavelmente, Neide permaneceu sob nossos cuidados por mais de seis meses. Sobreviveu aos capítulos finais da novela e, segundo a filha, aguardava sempre com ansiedade o dia da consulta médica. Realmente, ela chegava com os olhos brilhantes, sempre a contar um fato de sua vida ou algo ocorrido que tenha adquirido um significado especial e que dava sentido a seu sofrimento.

Certa vez, um dos residentes que a acompanhava e a quem ela se afeiçãoou de forma especial deixou escapar que gostava muito de bolos de cenoura. Foi quando nossa querida paciente começou a trazer bolos de cenoura com cobertura de chocolate a todos os integrantes da equipe, afirmando orgulhosamente que ela mesma os havia preparado. Isso se repetiu por várias consultas, enquanto ela se manteve bem o suficiente para preparar os tais bolos.

Pouco tempo antes de morrer, Neide começou a se mostrar mais alheia ao ambiente, como se estivesse se despedindo deste mundo. Necessitava de altas doses de morfina para o controle da dor. Quando lhe perguntamos se ela estava assistindo à nova novela das seis horas, ela dizia que não, pois dessa vez não teria mais tempo de chegar ao final. Mas falava isso sem revolta ou amargura, como se fosse algo para o qual ela havia se preparado durante aquele período de convívio conosco. Neide morreu em sua residência, em paz, e sua filha fez questão de voltar uma última vez ao ADCP para compartilhar seus momentos finais. E também para nos agradecer.

Alguns anos já se passaram e uma questão continua: o que levaria alguém, sem poder se alimentar normalmente há meses, a preparar deliciosas guloseimas e ofertá-las com tanto carinho a outras pessoas?

As respostas encontradas por cada um de nós que colaboramos em seu cuidado certamente não são coincidentes. Mas a lição de desprendimento e generosidade que transmitiu com sua atitude será transposta para muitas outras situações em nossas vidas. Saber que é possível viver cada momento com o máximo de intensidade, mesmo que as circunstâncias de vida sejam totalmente adversas, é sempre um grande consolo. E nós sempre nos recordaremos com admiração daquela pequena e digna senhora que, mesmo estando impossibilitada de se alimentar há meses, preparava bolos de cenoura com cobertura de chocolate unicamente para presentear seus médicos.

Medicina Baseada em Narrativas

A história de Neide, por si só, sugere justificativas para a escolha do enfoque narrativo atribuído ao ADCP. No entanto, uma pequena introdução ao modelo denominado medicina baseada em narrativas é apresentada, com o intuito de clarificar ainda mais a questão.

Nossos ancestrais se reuniam ao redor das fogueiras para contar e ouvir histórias. Essa imagem é de alguma forma familiar a todos nós e evoca profundas memórias. Assim foram criadas metáforas na tentativa de explicar o incompreensível e misterioso. A identidade dos povos tem sido construída por meio de histórias transmitidas de geração em geração, as quais mantêm viva a memória dos seres humanos e atribuem sentido e significado a cada ato ou ocorrência da vida.

O ato de contar histórias é uma tendência fortemente arraigada ao âmago dos seres humanos, os quais são considerados, pelos antropólogos, como contadores de histórias. Higinio Marin Pedreño¹¹ define os seres humanos como bípedes com mãos que contam 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 por meio delas os seres humanos, além de recordar, podem reescrever suas vidas, atribuindo-lhes significados. Com o decorrer do tempo, o ato de contar histórias foi se aprimorando para se transformar em arte. Assim, surgiram a literatura, o teatro, o cinema.

A medicina é uma profissão que envolve um relacionamento especial entre as pessoas. Do íntimo contato que caracteriza a relação médico-paciente emergem muitas histórias, narrativas de vida e morte que, muitas vezes, aparentemente, nada têm a ver com histórias clínicas. As narrativas emergentes em cenários de prática e ensino da Medicina podem tomar a forma de histórias vivenciadas por médicos, estudantes, pacientes e familiares, e costumam adquirir um significado especial por serem portadoras de ensinamentos ou lições de vida. Muitas vezes, essas narrativas evocam textos literários e, quando compartilhadas em ambiente didático, teriam função similar à aplicação de métodos literários em Medicina⁵.

Alguns autores consideram os pacientes como contadores de histórias especiais¹². Quando o relacionamento médico-paciente se dá satisfatoriamente, a predisposição natural dos pacientes para contar histórias se manifesta em sua plenitude, mostrando-se especialmente nítida ao final de vida. Pacientes têm necessidade não apenas de contar sua história, mas também de compartilhar seus sentimentos, crenças e fatos que julgam estar associados a seus sofrimentos. Mediante o ato de contar sua história, os pacientes terminais podem reescrever sua vida e, assim, despedir-se deste mundo, partindo para o desconhecido com a certeza de que sua vida valeu à pena. Porém, é justamente nesta fase que eles praticamente emudecem, não por vontade própria, mas sim por não encontrarem interlocutores. Neide perdeu literalmente a voz em decorrência de um tumor de laringe. Mas, e os demais pacientes em seus dias finais? É quase rotina que percam a voz em um sentido simbólico, uma vez que, na atualidade, as pessoas não se sentem preparadas para lidar com a morte de forma natural, e muito menos falar sobre ela, como o faziam nossos ancestrais, e preferem fugir de qualquer assunto que gire em torno de tema tão desagradável.

No passado, quando os recursos diagnósticos e terapêuticos eram bem mais limitados que hoje, muitas vezes, ouvir os pacientes com atenção e empatia era o único expediente disponível em certas situações. E, na atualidade, mesmo com a disponibilidade de inimagináveis recursos tecnológicos, pacientes não confiam em médicos que não olhem em seus olhos e que desconsiderem seus sentimentos e suas narrativas¹³.

Frente ao modelo biomédico, enfocado na especialização, fragmentação e avanços tecnológicos, que norteia o ensino e prática da Medicina na atualidade⁴, persiste a questão: existe algum espaço para histórias tão humanas como a de Dona Neide em um mundo em que procedimentos diagnósticos e terapêuticos sofisticados assumem o primeiro plano e são considerados essenciais para uma boa prática da Medicina? Certamente, diante de situações em que os avanços tecnológicos não podem mais prover soluções, uma resposta afirmativa a essa questão é indubitável.

Por outro lado, podemos afirmar que nas últimas décadas os ventos começaram a soprar para outra direção. Ficou evidente que o enfoque no modelo biomédico é necessário, porém não suficiente para responder a todas as demandas de pacientes, profissionais e sistemas de saúde. Os aspectos sutis do ser humano, por exemplo, que tanto influenciam na forma como se instalam as doenças e nos processos de cura, não encontraram um espaço no modelo biomédico que culminou com a medicina baseada em evidências. Esse modelo biomédico se refere à medicina centrada na doença e não na pessoa. Existem muitos textos sobre fisiopatologia e terapêutica do diabete melito e todos são muito similares, frutos de rigorosas pesquisas científicas realizadas dentro de impecáveis padrões preestabelecidos sem possibilidades de contestação. Mas cada paciente diabético que temos à nossa frente é único. Não adianta conhecermos a melhor e mais atualizada evidência científica para o estabelecimento de um esquema terapêutico se o paciente não toma os medicamentos adequadamente porque está deprimido ou tem um sistema de crenças, geralmente decorrente de seu contexto social e cultural, que impede a sua adesão ao tratamento. Questões como essa e outras muito mais complexas que passam pela viabilidade dos sistemas de saúde resultaram em

uma reavaliação do método clínico, de forma que o modelo da medicina centrada no paciente, que é a pedra angular da especialidade Medicina de Família, vem ganhando espaços cada vez mais amplos ao redor do mundo¹⁴. Não se trata de abolir o modelo biomédico, o qual foi responsável pela supressão de grande parte dos sofrimentos decorrentes das doenças e dos traumatismos, mas sim de incorporar novos modelos que visem a um aprimoramento do relacionamento médico-paciente e a enfrentar a situação de desumanização da Medicina, a qual é imputada ao enfoque puramente técnico ainda adotado em muitos cenários de prática e ensino.

Na década de 1970, as escolas médicas norte-americanas passaram a incluir em seus currículos o estudo de textos e métodos literários. Narrativas presentes em obras literárias podem, por exemplo, propiciar a reflexão acerca de temas como dor, sofrimento e morte, os quais fazem parte do dia a dia do médico, mas que muitos estudantes de Medicina e até mesmo alguns profissionais mais experientes têm dificuldades em enfrentar, achando mais fácil ignorá-los ou fugir deles. Um contato prévio com tais temas, ainda que na ficção, permitiria um melhor preparo para abordá-los na vida real^{15,16}.

Medicina baseada em narrativas, *narrative medicine*¹⁵ ou, ainda, *narrative-based medicine*⁶ -como preferem os autores britânicos- é um modelo que vem sendo construído nas últimas décadas graças à colaboração de diversos autores. Apesar de ter sido praticada com diferentes enfoques e em cenários variados, o seu fundamento se mantém intocado: ouvir as histórias dos pacientes com atenção e empatia, mesmo aquelas que aparentemente nada têm a ver com suas histórias clínicas, e utilizá-las como ferramenta terapêutica. Graças aos diferentes enfoques que têm sido atribuídos à medicina baseada em narrativas e à diversidade de cenários em que vem sendo utilizada, a função das narrativas médicas vem se desdobrando além dessa concepção inicial.

Rita Charon, criadora do termo *narrative medicine*, 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 por meio da medicina, identificar suas obrigações junto a outros profissionais de saúde e introduzir um discurso sobre saúde¹⁷. A leitura e discussão acerca de obras literárias e a escrita reflexiva complementam o método e auxiliam a clarificar situações difíceis.¹⁵

Alguns autores, como Arthur Frank, usam os termos *narrativa* e *história* indiscriminadamente, uma vez que pacientes não costumam se apresentar dizendo: “Quero fazer uma narrativa”, e sim: “Doutor, quero contar uma história”¹⁸. No entanto, quando, como profissionais de saúde, utilizamos as histórias dos pacientes para aprimorar nossa atuação, para mais bem interagir com os pacientes e para nos beneficiarmos do potencial terapêutico e didático das histórias, ou seja, quando as utilizamos de forma metodológica, é natural que as denominemos narrativas. Assim, o termo *narrativas* refere-se às próprias histórias e ao seu emprego como metodologia.

Ouvir as histórias dos pacientes com atenção, mesmo que aparentemente nada tenham a ver com suas trajetórias clínicas, promove um efeito terapêutico ou paliativo, o que é facilmente constatado na prática clínica diária. A possibilidade de expressar sofrimentos, sentimentos, crenças e visão de mundo através da palavra falada – diante de um interlocutor atento e compassivo – ou pela escrita – em poesia ou prosa – tem por si só um efeito terapêutico¹⁹. 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 acaba por vislumbrar, por si só, as soluções que não consegue visualizar quando se encontra solitariamente mergulhado em seu mar de problemas^{20,21}. 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. Uma mesma história pode ser contada e assimilada de formas diferentes por pessoas diferentes¹³.

O Papel Terapêutico das Narrativas

A visão de Arthur Frank a respeito das funções das narrativas em ciências da saúde representou uma forte base para a estruturação do ADCP. As ideias do autor aqui apresentadas são permeadas de constatações e insights que tivemos em nossa jornada em cenários de prática de CP, especialmente o ADCP. Arthur Frank¹⁸ classifica as narrativas de acordo com os três esqueletos básicos: histórias de restituição, de caos e de busca. As estruturas descritas pelo autor não são rígidas e, sim, representam padrões predominantes.

Para Frank, o ato de contar e ouvir histórias é um dom, um presente. As histórias são contadas com o ouvinte e não para ele. Ao ouvir seus pacientes com compaixão e empatia, os profissionais de saúde os ajudam a reescrever um novo roteiro, mais satisfatório, para suas vidas, proporcionando a possibilidade de mudanças no padrão de suas histórias. O ato de contar uma história pessoal de doença e sofrimento permite ao narrador identificar um significado para a doença e o sofrimento, e a própria identificação desse significado exerce um efeito terapêutico para o paciente. Observamos, em cenários de prática, que 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 são certamente impulsionados pelo anseio de clarificação das 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 pela empática relação profissional de saúde-paciente.

Os médicos são especialmente preparados para lidar com as histórias de restituição¹⁸, em que as pessoas ficam doentes, são tratadas e têm seu bem-estar restituído. Durante a evolução para a cura ou resolução do problema, o que estava errado é corrigido e o médico, graças à sua expertise técnica ou capacidade em identificar problemas e prover soluções, costuma emergir como um herói, sendo considerado o principal ator em cena capaz de vencer o inimigo a ser combatido – a doença. São narrativas de pacientes que têm altas chances de cura ou que pelo menos se encontram em fase inicial da doença, em que a esperança de cura é uma certeza. 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.

Com as histórias de caos¹⁸ ocorre o contrário. Dessas, temos vontade de fugir, pois retratam situações para as quais não fomos preparados para lidar durante o processo de formação nas escolas médicas. Nelas, o paciente tende a uma piora inexorável 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, sendo de pouca valia aos pacientes por sua incapacidade de ajudá-los efetivamente.

A boa notícia é que as histórias de caos não mergulham necessariamente em uma espiral descendente, cujo final é uma morte que apenas deixe para trás tristeza, traumas e questões emocionais e espirituais não resolvidas. 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 busca¹⁸. 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, buscando 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. Alcançando um certo distanciamento, o paciente consegue sofrer com “honra”, conforme as palavras de Frank¹². 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. E tal paciente-narrador somente consegue dar esse passo se tiver diante de si alguém que o ouça com compaixão, atenção e empatia sem, no entanto, querer sugerir soluções que não tenham nada a ver com os recursos internos do próprio narrador, o que é uma grande tentação. Basta que o profissional de saúde atue como uma testemunha compassiva, demonstrando que está ao seu lado e compreende seu sofrimento, o que, por sinal, já é uma grande coisa e poucos são realmente capazes de fazê-lo.

Uma questão costuma vir à mente após o contato com as ideias de Arthur Frank. Se se trata apenas de ouvir, por que esse papel de ouvinte não poderia ser exercido por um familiar ou amigo? Isso não é possível pois familiares e amigos, por estarem também imersos em suas histórias de caos, quererão seguir, quase que invariavelmente, o seguinte movimento: transformar a história de caos em história de restituição. E isso não é possível. Pudemos, com frequência, observar essa tentativa por parte de familiares de pacientes por nós acompanhados no ADCP.

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 a testemunha compassiva, cuja presença é essencial para a criação de novos roteiros, ou seja, a transformação de histórias de caos em histórias de busca. É necessário ter em mente que é impossível que histórias de caos se transformem em histórias de restituição.

O Papel Didático das Narrativas

Quando estudantes de Medicina e profissionais de saúde compartilham as narrativas -próprias e dos pacientes- às quais tenham atribuído um significado especial ou que lhes trouxeram algum ensinamento, estas passam a exercer um papel didático. Em Educação Médica, a aplicação de um enfoque narrativo propicia ao estudante de Medicina um maior entendimento da enfermidade, graças à combinação do conhecimento biomédico conseguido por meio das abordagens educacionais tradicionais com o conhecimento pessoal, afetivo e experiencial, obtido através da inter-relação entre estudantes de Medicina, pacientes e familiares²².

A narrativa composta pelos médicos de Neide ilustra a jornada de uma história de caos para uma história de busca. Essa mudança apenas foi possível porque, sendo ouvida e sentindo-se compreendida, Neide tomou consciência de que não era necessário caminhar sozinha em sua trajetória. A oportunidade de exteriorizar seus sentimentos, dúvidas, medos e *insights*, não apenas para os membros da equipe, mas também para sua filha, proporcionou-lhe um grande e visível alívio.

Os jovens médicos confessaram que, antes de vivenciarem histórias como essa, não tinham certeza de que seriam capazes de ajudar seus pacientes em sua jornada de transcendência. Após a leitura dos artigos de Frank, um residente comentou: “talvez essa seja apenas uma ideia teórica, fruto de uma visão romântica do autor”. Com o decorrer do tempo, entretanto, muitas histórias de busca se somaram a essa, histórias que enriqueceram sua prática, estimularam profundas reflexões e lhes ensinaram lições de vida, fazendo-os sentirem-se melhores médicos e pessoas.

Assim, esses médicos ajudaram a reescrever muitas histórias e aprenderam uma grande lição: “quando aparentemente não há nada a fazer, ainda podemos ouvir”. Ouvir com atenção, compaixão e empatia não somente o que é expresso em palavras, mas também o que é dito nas entrelinhas, por meio de gestos, expressões faciais, interrupções, choros e silêncio. Mediante tal atitude, puderam enfim converter-se na testemunha compassiva, tão necessária aos que vivenciam suas histórias de caos.

Ao passarem por tais experiências, estudantes, residentes e médicos também experimentam suas próprias histórias de caos, as quais sentem a necessidade de compartilhar. Por isso, no ADCP, os atendimentos eran

encerrados com uma atividade especial. Após a liberação do paciente e a discussão referente aos aspectos técnicos, abria-se um espaço de tempo destinado ao compartilhamento de narrativas pessoais. Sentimentos, dificuldades, dúvidas, sofrimentos -próprios ou alheios- eram livremente expressos, sendo essa atividade enriquecida com exercícios de escrita reflexiva e ilustrada com textos literários²³.

Um texto literário adotado nas discussões e muito apreciado por todos os participantes foi A Morte de Ivan Ilitch de Tolstoi²⁴. Ainda que a trama se passe no século XIX, em um país longínquo, esta se mostrou extremamente atual. Elementos pertinentes ao relacionamento médico-paciente e médico-familiares, às atitudes dos familiares, à solidão vivenciada pelo paciente Ivan, ao cuidado, à permanência e à busca de sentido para a vida e o sofrimento puderam ser identificados no texto e auxiliaram a clarificar muitas das situações vivenciadas em nossa prática. E o grande ensinamento transmitido pelo servo de Ivan, Guerassin, foi que, quando se trata de cuidado, nem sempre é necessário recorrer a soluções mirabolantes, pois medidas simples podem, muitas vezes, fazer uma enorme diferença.

Assim, ficou evidente que a abordagem narrativa exerceu um efeito terapêutico também em relação aos membros da equipe, efeito esse que se desdobrou em um grande aprendizado acerca das questões relacionadas ao sofrimento inerente à condição humana. O potencial didático então atribuído às narrativas deveu-se especialmente a esse aprendizado.

Considerações Finais

Esta foi uma história de dor, sofrimento, generosidade, transcendência e morte; uma morte ocorrida em circunstâncias de aceitação e extrema paz. Uma narrativa que somente pôde ser composta porque Neide encontrou interlocutores compassivos. Assim, mesmo incapaz de articular palavra alguma, Neide, ao notar que estava sendo considerada com atenção e empatia, rapidamente encontrou um meio para comunicar-se. E a sua história foi muitas vezes contada, ouvida, recontada, escrita, reescrita, interpretada e compartilhada. Dessa forma, foi convertida em uma poderosa narrativa que ensinou a médicos e estudantes de Medicina que mesmo que seja impossível modificar o final de uma história -Neide evoluía para a morte inexorável- se é possível atuar de forma a mudar o seu curso²⁵. E que, em CP, a cura é morrer em paz.

Referências

1. Blasco PG. O médico de família hoje. São Paulo: SOBRAMFA; 1997.
2. Pinheiro TRP, De Benedetto MAC, Levites M, Del Giglio A, Blasco PG. Teaching Palliative Care to Residents and Medical Students. *Fam Med*. 2010; 42(8): 580-2.
3. Cfr. www.sobramfa.com.br.
4. Capra F. O Ponto de mutação. Trad. Álvaro Cabral. 26. ed. São Paulo: Cultrix; 2006.
5. Charon R. Narrative medicine: honouring the stories of illness. New York: Oxford University Press; 2006.
6. Greenhalgh T, Hurwitz B. Narrative based medicine: why study narrative? *BMJ*. 1999;318(7175): 48-50.
7. De Benedetto MAC, Blasco PG, Levites M, Pinheiro TR. Narrativas em Cuidados Paliativos: um instrumento para lidar com a dor, o sofrimento e a morte. *Revista Brasileira de Cuidados Paliativos*. 2009; 2(3): 16-20.
8. Swick HM. Toward a Normative Definition of Medical Professionalism. *Acad Med*. 2000; 75(6): 612-6.
9. Brody H. Defining the Medical Humanities: Three conceptions and Three Narratives. *J Med Humanit*. 2011; 32(1): 1-7.
10. Benedetto MAC, Vieira NV, Holanda F. Narrativas em saúde: um instrumento para lidar com a dor, o sofrimento e a morte. *Oralidades*. 2011; 5(10): 17-30.
11. Pedreño HM. De dominio público: ensayos de teoría social y del hombre. Navarra: Ediciones Universidad de Navarra; 1997.
12. Frank AW. The standpoint of storyteller. *Qual Health Res*. 2000; 10(3): 354-65.
13. De Benedetto MAC, Blasco PG, Castro AG, Carvalho E. Once upon a time... at the tenth Sobramfa International and Academic Meeting, São Paulo, Brazil. *J Learn Arts*. 2006; 2(1). Disponível em: <http://repositories.cdlib.org/clta/ta/vol2/iss1/art7>. Acessado em: 11 Nov de 2015.

14. McWhinney IR. Textbook of family medicine. 2. ed. New York: Oxford University Press; 1997.
15. Charon R. Literature and medicine: origins and destinies. *Acad Med.* 2002; 75(1): 23-7.
16. Shapiro J. Writing rings about Death. *LitSite Alaska*. Disponível em: <http://www.litsite.org/index.cfm?section=Narrative-and-Healing&page=Perspectives&viewpost=2&ContentId=989>. Acessado em: 15 Fev. 2015.
17. Charon R. Narrative medicine. A model for empathy, reflection, profession and trust. *JAMA.* 2001; 286(15): 1897-902.
18. Frank AW. Just listening: narrative and deep illness. *Fam Syst Health.* 1998; 16: 197-212.
19. Carroll, R. Find the Words to Say It: The Healing Power of Poetry. *Evidence-based Complementary and Alternative Medicine.* 2005; 2(2): 161-72.
20. Smyth JM, Stone AA, Hurewitz A, Kaell A. Effects of writing about stressful experiences on symptom reduction in patients with asthma or rheumatoid arthritis. *JAMA.* 1999; 281: 1304-9.
21. Shapiro J, Ross V. Applications of narrative theory and therapy or practice of family medicine. *Family Medicine.* 2002; 32(2): 96-100.
22. Kumagai AK. A conceptual framework for the use of illness narratives in medical education. *Acad Med.* 2008; 83(7): 653-8.
23. Bolton G. Stories at work: reflective writing for practitioners. *Lancet.* 1999; 354(9174): 243-5.
24. Tolstoi L. A morte de Ivan Ilitch. São Paulo: Editora 34; 2006.
25. Benedetto MAC, Castro AG, Carvalho E, Sanogo R, Blasco PG. From suffering to transcendence: narratives in palliative care. *Can Fam Physician.* 2007; 53: 1277-9.