

O lugar da Medicina Narrativa nos cuidados de saúde

Susana Teixeira Magalhães

A medicina narrativa é definida por Rita Charon como uma medicina “praticada com a competência narrativa para reconhecer, interpretar e ser levado a agir face à vulnerabilidade dos outros”¹, ou seja, é medicina baseada na relação e na hermenêutica, capaz de integrar a experiência subjetiva, individual, não replicável em ensaios clínicos, de quem sofre e de quem cuida com o conhecimento científico rigoroso, objetivo e mensurável. A medicina baseada na narrativa pode mudar a *geografia* dos cuidados de saúde, quer no modo como nos relacionamos com o espaço físico – seja o nosso próprio corpo doente, seja o lugar onde cuidamos de quem sofre, ou o lugar onde somos foco de cuidados; quer no modo como abordamos as emoções os sentimentos, a memória, a imaginação, a interpretação e a representação. Não há uma medicina narrativa, há várias medicinas narrativas que diferem em três áreas essenciais:

- **Formação:** Os instrumentos e estratégias usados na formação em competências narrativas dos profissionais de saúde podem incluir textos literários, ou narrativas não literárias co-construídas por profissionais de saúde, doentes, familiares, cuidadores formais e informais; podem ser articulados com as novas tecnologias do universo digital ou, pelo contrário, podem ser selecionados pela natureza distinta da que caracteriza este mundo tecnocientífico.
- **Aplicação prática :** Integração entre medicina baseada na narrativa e medicina baseada na evidência ou ruptura entre estas duas abordagens;
- **Impacto:** um olhar mais focalizado no paciente, nos profissionais de saúde e nos familiares a um nível micro-cósmico, ou, uma abertura de horizontes que ambiciona alcançar o nível macro-cósmico, propondo mudanças estruturais na cultura organizacional e nas políticas de saúde.

Em qualquer dos casos, a Medicina Narrativa é *work in progress* – caminho que se faz caminhando –, que procura preencher as lacunas percebidas e experienciadas por profissionais de saúde, pacientes e familiares, exigindo atitudes e práticas focadas no cuidado entendido como respeito, estima e solicitude. A atenção a si mesmo e ao outro requer capacidades de narração, de escuta, de interpretação, de imaginação, de hospitalidade, que também estão presentes na produção e na recepção de textos literários, de histórias de vida, de biografias, de pinturas, de esculturas, de filmes e de música. Na arte e nos cuidados de saúde somos confrontados com um Outro que exige de nós atenção à sua identidade, singularidade, integridade, e que espera de nós uma resposta

¹ R. Charon. 2001. “Narrative Medicine: Form, Function, and Ethics”. *Ann Intern Med.*;134:83-87.
doi:10.7326/0003-4819-134-1-200101020-00024

responsável. Neste contexto, responsabilidade significa cuidar de cada doente como um ser humano único, singular, irrepetível e, por isso mesmo, não passível de ser reduzido a estatísticas. Trata-se de uma atitude, de um olhar e de uma forma de agir alicerçados na escuta activa, e na comunicação empática, para além da competência técnica e científica.

No romance *Hanói*, a escritora brasileira Adriana Lisboa (prémio José Saramago 2003) descreve um encontro entre um médico e um doente, marcado pela ausência de todos os elementos acima mencionados. Pela focalização interna, temos acesso a parte do mundo interior da personagem principal, David, que narra o que sente, de que se lembra, em que pensa, enquanto o médico concentra toda a sua atenção num pequeno elefante verde:

“Alguém tinha contado a David a história do sujeito diagnosticado com uma doença grave a quem o médico só havia dado um ano de vida: o doente pediu demissão do emprego, vendeu tudo o que tinha e foi gastar numa farrá de dimensões épicas. Pouco depois, descobriu-se que o diagnóstico estava errado. Parece que o médico teve que enfrentar um processo, mas daí em diante a história perdia o interesse para David.

Ele pensava nisso ao observar o oncologista pegando um pequeno elefante de pedra verde que tinha em sua estante e revirando-o entre as mãos enquanto falava. Era como se estivessem ali discutindo o caso do pequeno elefante de pedra, não o de David. Tratamentos disponíveis. Meses a mais, meses a menos, dependendo disso ou daquilo. O médico examinou a tromba do elefante, as patas. Virou o animal para um lado, para o outro. Disse qualquer coisa sobre quimioterapia (e que, no caso dele, não recomendava, e por quê) e radioterapia (e que, no caso dele, recomendava, e por quê). Lá do fundo do oceano de silêncio onde David estava mergulhado, por um instante ele teve a impressão de que o elefante ia responder. Seu novo porta-voz de pedra verde, que falaria com uma voz pequena, mineral e ponderada. Já que as palavras de David pareciam estar enfiadas dentro de alguma gaveta, num canto do seu cérebro doente, e em meio à pressa e à desordem ele não conseguia encontrá-las.”²

Qual é o nosso elefante verde? Por onde distraímos o nosso olhar quando o Outro, diante de nós, abre a primeira janela da sua casa? O que nos leva a pensar que podemos fechar esta janela e que a porta principal se abrirá sem esforço? Como resgatamos o afinador de silêncios que habita o romance de Mia Couto, *Jesusalém?*:

“Eu nasci para estar calado. Minha única vocação é o silêncio. Foi meu pai que me explicou: tenho inclinação para não falar, um talento para apurar silêncios. Escrevo bem, silêncios, no plural. Sim, porque não há um único silêncio. E todo o silêncio é música em estado de gravidez.

² A. Lisboa. 2013. “Hanói”. Rio de Janeiro: Editora Objetiva, pp. 9-10.

Quando me viam, parado e recatado, no meu invisível recanto, eu não estava pasmado. Estava desempenhado, de alma e corpo ocupados: tecia os delicados fios com que se fabrica a quietude. Eu era um afinador de silêncios.”³

Reencontrar o afinador de silêncios implica o reencontro com as humanidades que sempre estiveram presentes nos cuidados de saúde. No final dos anos oitenta, Polkinghorne e outros autores identificaram uma viragem narrativa na medicina, na medida em que a narrativa passou a ser considerada como um recurso essencial para compreender o significado individual e específico que os pacientes atribuem à sua doença. Já Hipócrates afirmava que “é mais importante conhecer o doente do que o tipo de doença de que ele sofre”. Curiosamente, numa era de tecnologia sofisticada e de investigação e prática médicas baseadas na evidência científica, não deixa de ser significativo a criação de bases de dados como a DIPEX (*database of individual patients experience*) pelo grupo Cochrane, conhecido pelo seu empenho na produção de revisões sistemáticas de evidência científica na área dos cuidados de saúde e das políticas de saúde.⁴ Para além das três bases de dados de investigação quantitativa -- Cochrane Controlled Trials (CCT), Cochrane Database of Systematic Reviews (CDSR) e Database of Abstracts of Reviews of Effectiveness (DARE) --, esta organização está a desenvolver uma base de dados baseada nas histórias de doentes em quatro áreas clínicas: cancro da mama, dor pélvica, hipertensão e rastreios do cancro da bexiga. A organização internacional DIPEX e The Health Experience Research Group ou ‘HERG’ da Universidade de Oxford são responsáveis pela investigação rigorosa na área das experiências individuais de doença e de saúde e no impacto que o conhecimento destas experiências pode ter na tomada de decisão médica. Na página do grupo HERG, identificam-se os principais objetivos e finalidades da recolha, registo, armazenamento e divulgação das experiências dos doentes:

*HERG was set up to **collect and analyse health experiences using rigorous qualitative research methods to ensure that the information provided was balanced and accurate.** The aim was to interview enough people (between 30 and 50) from different backgrounds that:*

- * The information on the website could represent the **full range of experiences that might be connected with a health condition***
- * Visitors to our site could find **experiences that they relate to***

³ M. Couto. 2009. “Jesusalém”. Editorial Caminho, pp. 15-16.

⁴

http://www.academia.edu/1335053/The_DIPEX_project_collecting_personal_experiences_of_illness_and_health_care

<http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/j.1365-2834.2008.00863.x/full>

<http://www.dipexinternational.org/>

** The information provided will help people to make informed decisions about their health, backed up by solid evidence.⁵*

Porquê incluir a narrativa dos doentes, dos médicos, de outros profissionais de saúde e dos cuidadores informais na tomada de decisão médica? Segundo Greenhalgh e Hurwitz, “Narrative provides meaning, context, perspective for the patient’s predicament. It defines how, why, and what way he or she is ill. It offers, in short, a possibility of understanding which cannot be arrived at by any other means.” O sentido que deriva da contextualização é essencial numa época de constrangimentos económicos e institucionais crescentes e do crescente domínio da narrativa económica. Só quando as histórias de todos os intervenientes nos cuidados de saúde são devidamente enquadradas na tomada de decisão é possível promover a humanização destes mesmos cuidados.

A Medicina Baseada na Narrativa (MBN) convida-nos a um olhar renovado sobre as dimensões que devem estar presentes no encontro médico-paciente, bem como nas relações entre todos os intervenientes, rasgando no horizonte a esperança de um sistema de saúde mais eficaz do que tem aquele que tem existido desde que a Medicina Baseada na Evidência (MBE) se implementou com o seu rigor científico, deliberativo e decisório. A MBE integra a experiência e a prática clínicas com a evidência clínica comprovada pela investigação científica, permitindo maior precisão, eficácia e segurança quer no diagnóstico, quer nos tratamentos. Nesta perspetiva, os bons médicos procuram um equilíbrio entre o seu conhecimento clínico individual e a melhor evidência científica publicada em revistas de renome internacional e armazenada nas melhores bases de dados: sem a evidência resultante da prática clínica, esta mesma prática corre o risco de ser tiranizada pela evidência científica externa; e sem a melhor evidência científica, a prática clínica corre o risco de se desatualizar rapidamente, com prejuízos claros para os doentes. O que falha então nesta abordagem da medicina baseada na evidência?

O olhar tão focado na doença, tende a esquecer o doente, a pessoa que sofre e todos os envolvidos nos cuidados de saúde, ou seja, o bom médico pode não ser um médico bom. A verdade é que a Medicina nunca esteve afastada da narrativa, pelo contrário, esteve sempre enraizada num domínio intersubjetivo da vida humana, porque a prática médica exige o compromisso do cuidado entre duas pessoas e reconhece que este compromisso é transformador para todos os participantes. No séc. XI A.C, Hipócrates afirmou que havia uma história natural do estar doente, do adoecer humano. Como afirma Daniel Serrão, “acabar com o mistério da doença foi a grande utopia de Hipócrates, mas o mistério permanece. Se, para alguns a utopia se cumpriu

⁵ <http://www.phc.ox.ac.uk/research/health-experiences>

<http://www.healthtalk.org/research/about-herg>

porque foi encontrado o fundamento científico das doenças, para outros, *ninguém sabe o que é adoecer e ninguém sabe o que é a doença, muito menos os médicos.*⁶

A Medicina Narrativa procura precisamente constituir-se como um lugar de encontro entre o paciente e o médico, no qual se cruzam e interagem o conhecimento do médico e a experiência única, singular e irrepetível de quem sofre. É neste espaço de hospitalidade -- *nesta casa que em nós mora*⁷ --, que a escuta se distingue da audição, a compaixão se diferencia da empatia, a supervisão se desprende da hierarquia e passa a ser uma visão Super, ou seja, uma visão alargada pela partilha, pelo diálogo, pelo encontro marcado pelos **sete Cs identificados por John Launer**:

Conversaão -- diálogo e não monólogo;

Curiosidade -- abertura ao novo;

Contexto -- asas e raízes: o rigor da evidência científica e da experiência clínica coexiste com a resposta solicitada em cada caso particular e que por isso mesmo não é replicável;

Complexidade -- esta integração da subjectividade e da objetividade, do rosto e das estatísticas, exige que a resposta dada seja complexa: não podemos dar uma resposta simples para um caso complexo;

Challenge (desafio), -- o desafio consiste na abertura ao outro sem imposições, sem narrativas formatadas;

Caution (precaução) -- a precaução exige que não se reduzam os cuidados de saúde a práticas cientificamente rigorosas mas sem rosto;

Cuidado -- entendido como estima, solicitude, escuta e resposta.

Importa aqui sublinhar a necessidade de não perdermos de vista os factos e a diversidade de pacientes, pois nem todos estão interessados em partilhar as suas experiências, em contar as suas histórias e nem todos os tópicos abordados numa consulta médica devem ser explorados detalhadamente numa narrativa. Ou seja, o maior desafio na medicina narrativa é sabermos quando devemos parar:

⁶ <http://www.danielserrao.com/gca/index.php?id=70>

⁷ Cf. M. Couto. Mia Couto. 2003. "Um rio chamado tempo, uma casa chamada terra". São Paulo: Companhia das Letras, p. 52: "O importante não é a casa onde moramos. Mas onde em nós a casa mora."

“The biggest challenge in taking a narrative approach is knowing when to stop. Disease, disability, deprivation, and death are not stories. They are facts. Professionals, who get carried away by narrative ideas to the point where they forget this, are not safe.”⁸

O reconhecimento do papel da narrativa na metodologia clínica permite compreender o significado dos sintomas para aquele paciente em particular; permite inquirir sobre as suas perpectivas, o motivo pelo qual procura ajuda e porque o faz neste momento e permite reconhecer o papel deste mesmo paciente no desafio que a vivência do sofrimento nos coloca: o desafio de nos reencontrarmos num corpo que já não é o mesmo, numa realidade bio-psico-social que nos transfigura e que é por nós percionada de modo distinto:

RENEWAL
<i>Two weeks after a total knee replacement</i>
After 70 years the knee was tired, weak, rebellious, though still a friend and part of me. They replaced grating bone with plastic and steel, fixed to the old bones, bound by faithful muscle and skin, new parts of me on probation. I bend them to my will to make them a full member of the team: a happy and confident knee, setting off only a few alarms. Ends need means, said the foot to the hand. Read our lips said the hips, gritting their teeth.

⁸ J. Launer. 2002. “Narrative based primary care: a practical guide”. Oxford: Radcliffe Medical Press.

O mundo de possibilidades que se abre com as narrativas dos vários intervenientes nos cuidados de saúde permite transformar narrativas de doença fixadas no passado, sem possibilidade de futuro, em narrativas abertas, capazes de integrar o passado, o presente e o futuro, através de um olhar que vê para além da doença: um olhar que vê para além do erro médico; um olhar que vê para além da ciência.

A Medicina Baseada na Narrativa salienta o papel da hermenêutica como parte integrante da terapia; destaca a importância da multidisciplinaridade nos cuidados de saúde; lembra-nos que o contexto destes cuidados deve ser multi-vocal, dialógico, polifónico; promove o desenvolvimento de capacidades narrativas através de formação orientada para a leitura, escrita reflexiva, partilha de interpretações, escuta atenta ao outro. Não há apenas uma história que podemos contar sobre nós. Há SEMPRE a possibilidade de encontrarmos um novo sentido, de descobrirmos novos começos e outros desfechos alternativos.

Hoje, na era digital em que vivemos, somos desafiados a implementar uma abordagem da medicina que implica uma mudança da cultura organizacional de muitas instituições de saúde, e uma mudança no modo de olhar e de atuar centrado no doente e não na doença; no trabalho multidisciplinar e não na territorialização de equipas surdas, fechadas em espaços tecnologicamente sofisticados mas onde a palavra não tem eco e o gesto não tem significado; no acompanhamento do doente e não apenas no tratamento/controlo da doença; na decisão verdadeiramente partilhada e não numa encenação de partilha; numa palavra, num novo olhar sobre o significado das palavras, dos gestos, das atitudes e das ações. Há questões que urgem ser respondidas, quando procuramos disseminar a abordagem narrativa nos cuidados de saúde na era digital:

- Como gerir o tempo?
- Como promover a complementaridade entre a narrativa e as novas tecnologias?
- É possível construir uma nova aliança terapêutica na era digital?
- Há uma ponte entre as novas tecnologias e as histórias de que queremos fazer parte?

⁹ A. Herxheimer and S. Ziebland . “ The DIPEX project: Collecting personal experiences of illness and health care”.

https://www.academia.edu/1335053/The_DIPEX_project_collecting_personal_experiences_of_illness_and_health_care

Conscientes da importância da evidência científica no mundo atual, pensamos que a abordagem narrativa será progressivamente implementada pelos profissionais, mas só alcançará a dimensão que lhe é devida, se o próprio sistema de saúde a integrar. Para que tal aconteça, é necessário fazer estudos que comprovem que as atitudes e as práticas da medicina narrativa em complementaridade com a medicina baseada na evidência permitem:

- diagnósticos mais rápidos e rigorosos
- terapias desenhadas à medida de cada indivíduo
- maior adesão à terapia
- redução de conflitos e de custo
- diminuição do risco de burnout, pela redução de *resíduos morais*

Enquanto estes estudos não estão concluídos, é essencial lembrarmo-nos que no centro da Medicina Narrativa estão pacientes, cuidadores, profissionais de saúde que têm vindo a sublinhar a importância da narrativa para cada um deles e para a transfiguração do espaço dos cuidados de saúde em lugares de hospitalidade. Para que esta transfiguração aconteça, é necessário deixar que as humanidades regressem ao lugar dos cuidados de saúde. A formação em medicina narrativa pode contribuir para que este regresso seja possível. Como podemos treinar as capacidades narrativas? Desenvolvendo sessões de reflexão com profissionais de saúde baseadas na leitura, na interpretação e na escrita reflexiva, a partir de textos literários, biografias, histórias de vida, filmes, **parallel charts**¹⁰ (registos clínicos paralelos). As narrativas são selecionadas segundo dois critérios:

- O conteúdo aborda o significado da experiência da doença e da morte; problematiza conceitos chave nos cuidados de saúde: saúde, vida, humanidade, poder, vulnerabilidade, intimidade, entre outros;
- O conteúdo não implica diretamente o contexto dos cuidados de saúde, mas a sua qualidade narrativa permite explorar capacidades narrativas, desenvolvendo a compreensão das coordenadas numa narrativa, ou seja, o modo como o tempo, o espaço, as personagens, o enredo, a voz se articulam na construção de sentido.

O uso de narrativas literárias e não literárias na formação de profissionais de saúde pressupõe que a atenção às narrativas de doentes/familiares/cuidadores é de facto complementar e tão importante como a atenção à melhor evidência científica disponível sobre casos semelhantes. Assume-se também que é pela relação com doentes e outros

¹⁰ <http://www.npr.org/templates/story/story.php?storyId=1480863>

profissionais de saúde que se cria espaço para reflexão sobre questões éticas mal resolvidas no passado. Procura-se projetar esta formação na ação dos profissionais de saúde e na investigação qualitativa baseada nas experiências dos doentes, sendo que o público alvo deverá abranger não só os profissionais de saúde, mas também os estudantes das diferentes áreas dos cuidados de saúde, os doentes e os familiares.

O que propomos é o diálogo entre o melhor da Medicina Baseada na Evidência e o melhor da Medicina Baseada na Narrativa, valorizando o tempo, a escuta, as palavras, os silêncios, os gestos, o contexto, as pessoas únicas e singulares que precisam de ser escutadas. Nas palavras de João Lobo Antunes, a arte da medicina exige a capacidade de afinar silêncios, à imagem da personagem do romance de Mia Couto já referida anteriormente:

“Para surpresa minha, os anos foram-me tornando mais sensível, mais vulnerável, mais humano. Afinal, ao contrário do que pretendia Sir William Osler, a imperturbabilidade não é um dote a cultivar, mas sim um verniz com que nos pintamos nos primeiros anos do ofício, mas que o tempo, pacientemente, vai substituindo pela virtude da compaixão. Esta começa a despontar no dia em que, pela primeira vez, ouvimos o outro, sem impaciência nem preconceito, mas com a infinita ternura do homem pelo homem de que falava Camus, ou seja, como se estivéssemos a ouvir a voz com que falamos a nós próprios. (João Lobo Antunes, *A Minha Narrativa*, p. 10)¹¹

11

