



ATUALIDADE EM SAÚDE

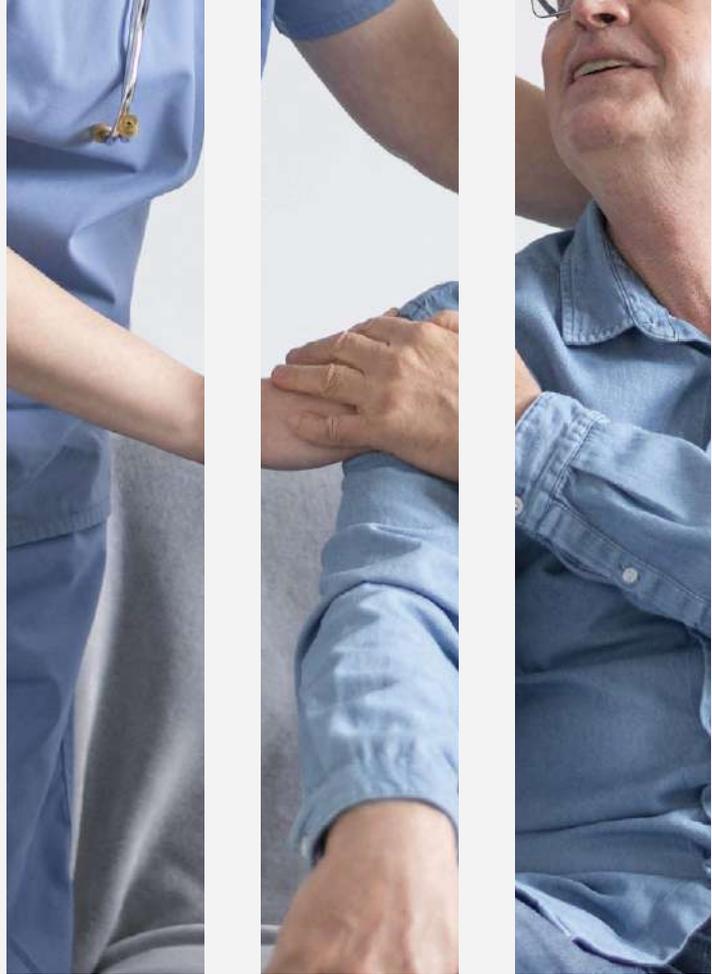
ASSOCIAÇÃO DE LABORATÓRIOS DE DIAGNÓSTICO
DA AMÉRICA LATINA

MEDICINA NARRATIVA

CONHECER O PACIENTE PARA
ENTENDER A DOENÇA DELE

SUMÁRIO

- 02 INTRODUÇÃO
- 03 ORIGEM E HISTÓRIA
- 05 CASO REBECA: DR. OLIVER SACKS
- 07 VALOR DA MEDICINA NARRATIVA NA PRÁTICA MÉDICA
- 09 O REGISTRO PARALELO
- 10 APLICAÇÕES NA PRÁTICA PROFISSIONAL



► Introdução

“Medicina praticada com habilidades narrativas de reconhecer, absorver, interpretar e se emocionar com histórias de doenças” – R. Charon.

A Medicina Narrativa é uma abordagem médica que utiliza as narrativas das pessoas na prática clínica, na pesquisa e na educação como forma de promover a cura.

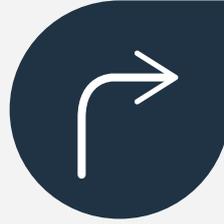
A Medicina Narrativa promove habilidades que permitem que os médicos pratiquem a Medicina com uma atitude empática, o que fortalece a abordagem ao paciente e concentra o atendimento médico na percepção que o paciente tem da doença que o aflige.

Desenvolvida a partir da década de 1980, utiliza textos literários clássicos como fonte de reflexão sobre a doença, que são submetidos a uma leitura crítica e posterior análise de forma e conteúdo, a fim de treinar indiretamente a posterior "escuta" do paciente pelo médico.

Em uma segunda etapa, a escrita de histórias médicas que omitem a linguagem científica para se concentrar no ponto de vista do paciente sobre sua doença é adicionada à leitura. Essa prática humaniza o atendimento médico e ajuda a construir a confiança prejudicada por um paradigma biomédico que tende a lidar com doenças e não com indivíduos doentes. (1)

Fontes:

1 - Aproximaciones a la medicina narrativa. S. Carrió. Rev. Hosp. Ital. B. Aires. v. 26, n. 1, março 2006.



► Origem e história

No final da década de 1980, médicos, como Rachel Naomi Remen e Rita Charon, argumentaram que a prática médica deveria ser estruturada em torno das narrativas dos pacientes. Essa abordagem foi implementada em programas educacionais e em publicações médicas.

A Dra. Rita Charon relata a experiência que a levou a entender a necessidade de usar a Medicina Narrativa como uma forma de abordar o paciente e entender sua doença:

...Eu estava em meu consultório, com pressa, procurando alguns documentos, quando fui interpelada por uma mulher chamada Luz, que veio em hora marcada para me perguntar se eu poderia assinar um formulário de deficiência para ela. Eu a tinha visto várias vezes no consultório médico onde ela vinha por causa de dores de cabeça, receitando-lhe analgésicos comuns, pois não os considerava relevantes. Assinei o formulário demonstrando meu desconforto.

Imaginei uma história sobre ela: ela tinha a chance de realizar seu sonho de ser modelo. Sua tia em Manhattan havia entrado em contato com uma grande agência e pediu que Luz fosse morar com ela para se preparar para as audições. A aposentadoria por invalidez permitiria que essa mulher pagasse o portfólio. Escrevi a história do ponto de vista de Luz e terminava com um comentário dela sobre como a médica que assinou o formulário era apressada e desagradável.

Quando a vi novamente, senti a necessidade de perguntar por que ela havia me pedido. Ela me disse que era a mais velha de cinco irmãs, todas atormentadas pelo pai e pelo tio no apartamento onde moravam. Luz sofria abusos desde os 12 anos de idade e não queria que suas irmãs mais novas passassem pela mesma situação. Ela acreditava que, ao se mudar para Manhattan, poderia tornar a vida de todas elas mais segura.

Luz me ensinou sobre o poder da imaginação clínica. Minha hipótese estava errada: Luz não estava atrás de algo, ela estava fugindo do horror.

A hipótese funcionou como uma ferramenta para buscar a verdade. Esse ato narrativo também permitiu que eu me aproximasse da paciente para conhecê-la melhor como ser humano. Escrever a história do ponto de vista dos pacientes me ajudou a me colocar em seu lugar e a levar a situação a sério....



Fontes:

(2) Narrative Medicine. Honoring the Stories of Illness. R. Charon. Oxford University Press, 2006.



A médica interna e especialista em Literatura Rita Charon cunhou a expressão "Medicina Narrativa" e iniciou o programa de Medicina Narrativa na Universidade de Columbia em 1996. Seu objetivo era ajudar os profissionais de Saúde a melhorar a comunicação com seus pacientes e, ao mesmo tempo, preencher a lacuna entre a Ciência e as Ciências Humanas.

Ao aplicar a Medicina Narrativa na prática médica, é possível melhorar a comunicação entre o médico e o paciente, fornecendo ferramentas para uma melhor escuta, especialmente quando o paciente tem dificuldade de se expressar. Nesses casos, a linguagem corporal e os silêncios podem ser essenciais para a melhor compreensão da situação. Isso também possibilita que o clínico desenvolva uma atitude empática em relação ao paciente, processe a dor causada pelas histórias de seus pacientes, atenuar o esgotamento quando confrontado com situações extremas, cultive a resiliência e compreenda como suas próprias histórias influenciam sua interação com o paciente e com os colegas com quem trabalha.

Os pacientes também são incentivados a escrever sobre suas próprias experiências de doença, dando-lhes forma e significado em relação a seus pensamentos e sentimentos. Escrever também permite que eles entendam melhor a situação pela qual estão passando e, assim, melhorem a adesão ao tratamento, tragam à tona experiências passadas, superem atitudes que dificultam a comunicação com o médico e/ou com o ambiente em que vivem e, por fim, permitem que eles construam um relacionamento mais próximo com o médico que os trata.

Nos programas de Medicina Narrativa, lê-se literatura, textos em que os protagonistas são médicos e pacientes em um determinado contexto. Leituras e atividades cuidadosamente selecionadas com esses textos servem como veículo para desenvolver empatia, estimular a imaginação, aumentar o conhecimento humano e promover a reflexão moral. Os alunos são treinados para reescrever ou recontar essas histórias na linguagem cotidiana (não na linguagem técnica dos registros médicos), para analisar e compreender as perspectivas pessoais dos protagonistas e para confrontar suas percepções e experiências, a interpretação diferente da experiência do corpo, da doença e do sofrimento.



Fontes:

(3) Narrative Medicine. University of Wisconsin Integrative Health www.fammed.wisc.edu/integrative

(1) Aproximaciones a la medicina narrativa. S.Carrió. Rev. Hosp. Ital. B. Aires Vol. 26 N° 1, março 2006

► Caso Rebeca

Dr. Oliver Sacks



Rebecca é um dos vinte e dois textos que compõem o livro *The Man Who Mistook His Wife for a Hat* (*O homem que confundiu sua mulher com um chapéu*), publicado em 1985. No texto, Sacks realiza um exercício narrativo de exposição de um caso clínico em que realmente pretende levantar a voz, para chamar a atenção para o contraste entre duas visões médicas: a visão científica, apegada ao paradigmático, confrontada com a visão humana e integradora que facilita a compreensão do paciente e, portanto, a resolução dos problemas.

A personagem, Rebeca, tem dezenove anos, mas é descrita por sua avó como uma menina de oito anos. No consultório, ela é vista como uma multidão de apraxias, agnosias, déficits sensoriais, motores e cognitivos. Fora do consultório, em um parque, Sacks encontra uma paciente integrada que baseia sua melhora em saciar sua fome de histórias e contos em contato com a natureza, os livros, a igreja e a música.

Rebeca melhora com o tempo e com a ajuda de intervenções, como a participação em grupos de teatro e o abandono das terapias.

Infelizmente, ela perde a avó de forma trágica, mas ainda assim consegue se recuperar, revelando uma dignidade persistente e uma posição moral elevada na paciente, que é expressa por meio de belas metáforas: "Há um inverno dentro de mim, mas a primavera está chegando" (Sacks, 1987).

Desde a própria concepção da história clínica, na qual há um espaço muito limitado para a narração do paciente (o motivo da consulta), fica claro que o que o médico está procurando – como um bom detetive da doença – são sinais e sintomas traduzidos em defeitos que lhe permitam chegar a um diagnóstico.

Nesse caso, podemos contrastar uma visão primária, altamente tendenciosa para o exclusivamente corpóreo e funcional, com uma visão baseada no discurso e na competência do paciente. Rebeca "tinha confusão direita-esquerda, às vezes vestia a roupa errada: ao contrário, de trás para a frente. Ela era tímida, bruta e desajeitada." (Sacks, 1987).

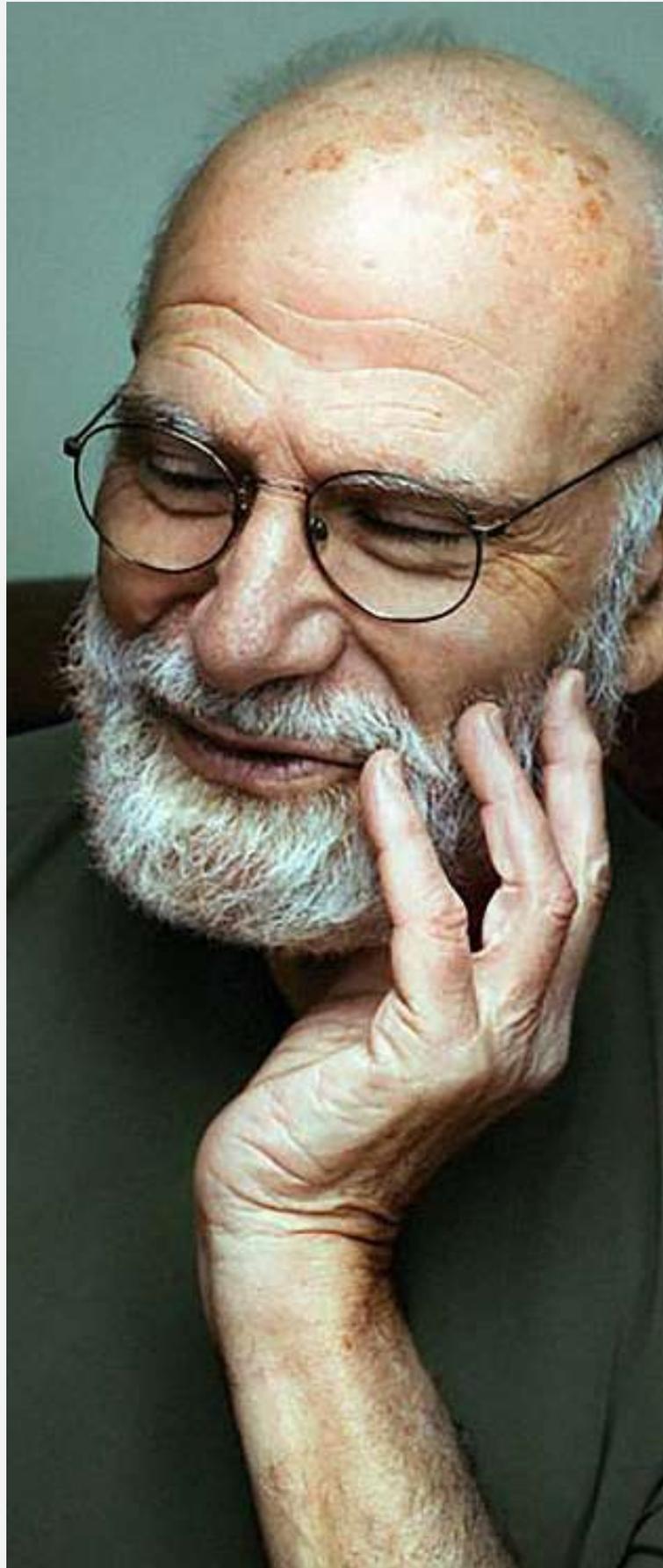
Uma das consequências diretas do foco no defeito será a conceitualização a priori dos padrões de normalidade-anormalidade. Deve-se enfatizar, então, que, em vez de doentes, há pessoas que sofrem, mas que, por trás desses sofrimentos, ainda existem competências adaptativas que permitem que o paciente enfrente a doença. No caso da Rebeca, ela "adorava histórias e contos, embora não tivesse aprendido a ler, e implorava à avó ou a outras pessoas que lessem. Ela tinha uma verdadeira fome de histórias e contos" (Sacks, 1987).

Fontes:

(4) Cap. 4 · Rebeca, de Oliver Sacks: lecciones de complejidad extraídas de un relato: <https://www.researchgate.net/publication/353413169>

Rebeca se descreve como "tímida e descoordenada em todos os seus movimentos, um relatório dizia que ela era um motor subnormal" (Sacks, 1987). E, com relação às habilidades cognitivas, ela era deficiente em linguagem, memória e concentração; no entanto, a plasticidade e a emergência para adaptação em condições adversas são inerentes aos seres vivos, portanto, por trás da "deficiência" há uma variedade de manifestações, muitas vezes ignoradas, que tornam as pessoas funcionais - no melhor sentido da palavra. Rebeca, "embora conceitualmente inepta, era, de forma surpreendente e comovente, uma espécie de poeta natural, primitiva. Ela usava metáforas, comparações, símiles, como exclamações repentinas ou alusões poéticas" (Sacks, 1987).

A habilidade do médico é explorar e mobilizar as outras capacidades dos indivíduos para melhorar a saúde e não reforçar a deficiência.



Fontes:

3 - Enfermedad de Parkinson. Diagnóstico y tratamiento.

Sonia Lizeth Alemán Pullas y cols. DOI: 10.26820/Recimundo/ 6.(2).abr.2022.250-266.

6 - Tenison E, Lithander FE, Smith MD, et al. Needs of patients with parkinsonism and their caregivers: a protocol for the PRIME-UK cross-sectional study. *BMJ Open* 2022;12:e057947.

doi:10.1136/bmjopen-2021-057947.

4 - Open questions on the nature of Parkinson's disease: from triggers to spreading pathology. Mou L, et al. *J Med Genet* 2020;57:73-81. doi:10.1136/jmedgenet-2019-106210.

1 - Actualización en la enfermedad de Parkinson - Dr. Raúl Martínez-Fernández y cols. *REV. MED. CLIN. CONDES* - 2016; 27(3) 363-379.

► Valor da Medicina

Narrativa na prática médica

A Medicina moderna tem poucas ferramentas para "medir" e abrir espaço para os significados pessoais dos pacientes, para abordar o sofrimento interior, a dor moral, o desespero e a tristeza que quase sempre acompanham as doenças das quais as pessoas sofrem. A Psiquiatria parece ser a única área em que não há contestação de que falar e ouvir é terapêutico.



Embora a entrevista clínica seja a intervenção usada com mais frequência na prática médica e a relação médico-paciente seja um dos alicerces sobre os quais se assenta a assistência à saúde, o treinamento profissional em habilidades de comunicação é - na maioria dos centros de treinamento - difuso, fragmentado e considerado uma parte menor em comparação com a ênfase dada ao treinamento de competências em outras áreas, como Anatomia, Semiologia ou Farmacologia.

Atualmente, alguns estudiosos do paradigma tradicional de assistência à saúde consideram que a Biomedicina está passando por um momento de crise: embora seus méritos dificilmente possam ser contestados, a implantação de sua grande capacidade tecnológica coincide com um nível crescente de insatisfação em ambos os lados da relação médico-paciente, devido à perda da empatia e dos fundamentos da relação terapêutica.

O estudo da literatura contribui para a compreensão das dimensões humanas da Medicina, uma vez que a narrativa de pessoas doentes permite que o médico entenda como é a vida delas, além da condição de doença. Além disso, mostra ao médico a importância de seu trabalho na vida da pessoa doente.

Por meio do aprendizado da narrativa, ele facilita a compreensão das histórias de doença dos pacientes, possibilitando melhorar o diagnóstico e a eficácia do tratamento e, ao mesmo tempo, aprofundar sua própria compreensão de seu papel na prática médica.

Alguns textos usados com frequência para o aprendizado da Medicina Narrativa são: O Inferno de Dante, que imita a evolução da doença: de Tolstoi, que coloca o leitor ao lado do leito de um burocrata que está morrendo de câncer e, sem se deixar abater, relembra sua vida egoísta e o medo de morrer sozinho. "Tell me a riddle" (*Conte-me um enigma*), de Tillie Olsen, conta a história da vida e da morte de Hva, uma imigrante russa, mãe, revolucionária e paciente de câncer, cujo diagnóstico foi ocultado de sua família. A obra "The Middle Years", de H. James, mostra Dencombe, o protagonista, que está no fim da vida e quer uma segunda chance para continuar a desenvolver sua arte. A companhia de seu médico o ajuda a entender que só existe uma vida e que ele alcançou tudo o que se propôs a fazer.

Fontes:

(1) Aproximaciones a la medicina narrativa. S. Carrió. Rev. Hosp. Ital.B. Aires. v. 26, n. 1, março 2006.

(5) Literature and Medicine: Contributions to Clinical Practice. Rita Charon et cols. Ann. Intern. Med. 1995; 122:599-606.

Em *A Metamorfose*, de F. Kafka, o protagonista, Gregor Samsa, acorda como um inseto; essa é uma alegoria para a transformação que a doença causa nos pacientes, em suas famílias e nos médicos que os tratam.

Os escritos dos próprios pacientes sobre sua doença também são usados como material de referência, bem como textos escritos por grupos étnicos ou de uma cultura específica que narrem sua concepção espiritual e cultural da doença e do corpo humano.

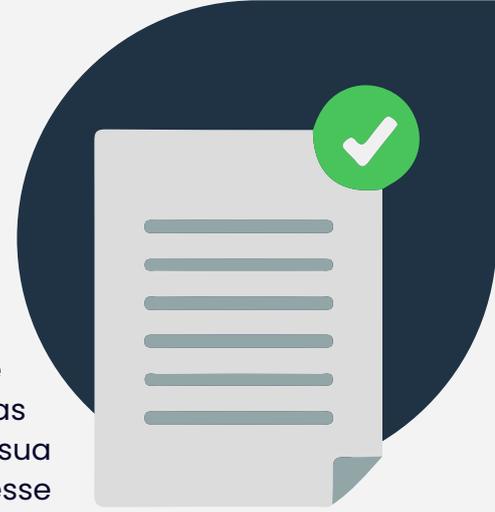


Fontes:

(5) *Literature and Medicine: Contributions to Clinical Practice*. Rita Charon et cols. *Ann. Intern. Med.* 1995; 122:599-606.

► O registro paralelo

Paralelamente ao Registro Médico, a Dra. Charon estabelece com seus alunos a necessidade de manter o que ela define como "Registro Paralelo", no qual eles devem registrar suas impressões, seus sentimentos e suas emoções em relação à sua experiência com o paciente. De acordo com sua descrição desse registro, ele é uma mistura do que o médico vivencia com seu paciente e suas próprias experiências na biografia do médico.



Um exemplo desse tipo de documento é o texto escrito por um de seus colegas em relação à experiência que teve com seu paciente:

"SC é uma mulher negra de 79 anos com ICC, com vários problemas médicos e um prognóstico ruim. Não temos muito a oferecer a ela. Manteremos seus sintomas sob controle e avaliaremos quanto tempo ela ainda tem devida sem esperar grandes conquistas médicas. O que fizemos foi dar a ela a sensação de que estamos com ela e a acompanharemos nesse processo. E isso fez a diferença: ela está assustada, mas está calma; está preocupada, mas ao mesmo tempo confia em nós. Ela aceita que está chegando ao fim da vida e faz isso com dignidade. Ela é o tipo de pessoa que eu quero ser ao enfrentar minha própria fragilidade e decadência. Quero ser como ela quando estiver morrendo. Quero que meu coração seja tão generoso quanto o dela nesta vida. Muitas vezes me pego sonhando acordada sobre como essa mulher lida com a fraqueza que progride e o desespero que acompanha esse processo. Quero aprender com ela. Quero ouvi-la. Quero entendê-la. É uma bênção ter esse tempo para passar com ela e cuidar dela."

Ao avaliar a experiência dos alunos que a Dra. Charon forma em medicina narrativa, concluiu-se que 82% deles classificam a prática de escrever o "Registro Paralelo" como benéfica.

A reflexão de um de seus alunos é a seguinte:

"Aprendi como muitos pacientes se sentem vulneráveis. Eles têm medo e, ao mesmo tempo, muita confiança no médico. Isso me levou a reconhecer a necessidade de ser gentil e atencioso para cuidar de cada paciente com esse grau de vulnerabilidade. O processo me ajudou a entender o meu papel e a ver o paciente com mais clareza. O processo foi um exercício no qual acreditei desde o início: que o relacionamento entre o paciente e o médico/aluno de medicina não é um fenômeno passivo. A revisão de minhas respostas permitiu que eu visse os pacientes com maior clareza e me fez sentir que fui mais eficaz no atendimento deles."

Fontes:

(2) Narrative Medicine. Honoring the Stories of Illness. R. Charon. Oxford University Press, 2006

► Aplicações na prática profissional



Ouvir atentamente as narrativas dos pacientes e aprofundar-se em sua história pessoal promove um atendimento muito mais focado em seu bem estar integral. A vinculação da biografia do paciente ao seu histórico médico permite uma melhor compreensão de sua condição de vida e, portanto, permite o ajuste do gerenciamento e do tratamento para obter a adesão ideal.



Relacionar os sintomas e os sinais ao estado mental do paciente, às crenças e às experiências anteriores, aos sentimentos e aos padrões de comportamento é útil para compreender a tridimensionalidade da pessoa doente.



Detectar as emoções do paciente na entrevista e ouvir suas experiências facilita dar voz ao seu sofrimento e ajudá-lo no processo de cura.



A inclusão de pessoas do ambiente imediato do paciente na entrevista geralmente nos possibilita descobrir elementos que o paciente não associa à sua doença.



A Medicina Narrativa também é uma forma de combater o esgotamento em especialidades como a Oncologia, na qual não é incomum enfrentar casos de enorme drama humano.

A Medicina Narrativa e sua abordagem integral do paciente que consulta permitem uma análise mais profunda do caso, um melhor diagnóstico e tratamento, bem como a maior adesão a ele.



Fontes:

10 - Öksüz N, Öztürk S, Dogu O. Future Prospects in Parkinson's Disease Diagnosis and Treatment. Arch Neuropsychiatry 2022; 59: (Supplement 1): S36-S41.

8 - Parkinson y Medicamentos - ¿Qué hay de nuevo?

(Parkinson's & Medications: What's New?), un webinar de Charlas en Línea con Expertos (Expert Briefings Webinars) de la Parkinson's Foundation presentado por Tanya Simuni, MD, de Northwestern University Feinberg School of Medicine, directora del Centro para la Enfermedad de Parkinson y Trastornos del Movimiento



ATUALIDADE
EM SAÚDE
ASSOCIAÇÃO DE LABORATÓRIOS DE DIAGNÓSTICO
DA AMÉRICA LATINA