

Medicina Narrativa em Cuidados Paliativos Domiciliários: Caso Clínico

Narrative Medicine In-Home Palliative Care: Case Report

Natália Loureiro¹⁻³, Marta Figueiredo³, Marta Pinto Santos³

Autor Correspondente/Corresponding Author:

ORCID ID: <https://orcid.org/0000-0003-2140-7208>

Natália Loureiro [72319@chts.min-saude.pt]

Serviço de Medicina Interna, Unidade Local de Saúde do Tâmega e Sousa,
Penafiel, Portugal

DOI: <https://doi.org/10.29315/gm.881>

Avenida do Hospital Padre Américo 210, 4564-007 Guilhufe

RESUMO

Os cuidados paliativos através de uma visão holística e multidisciplinar permite definir um plano de cuidados centrado no doente, ao integrar a sua narrativa. Assim, a medicina narrativa é uma estratégia terapêutica que pode alterar as histórias problemáticas dominantes, ao possibilitar a construção de uma nova narrativa e permite influenciar positivamente todo processo terapêutico do doente. O caso clínico é referente a uma doente com neoplasia da mama avançada, seguida pela equipa domiciliária de cuidados paliativos, que necessitou da abordagem da medicina narrativa, no sentido de reconstrução da imagem que neoplasia afetava sua vida (com uma perspetiva de sofrimento, resignação e frustração perante a doença). Aplicadas a escala de *stress* percebido e de felicidade subjetiva. Obteve-se uma resposta favorável, com a desconstrução de uma passagem de vida que marcava a sua realidade, permitindo que o sofrimento, ainda que presente, pudesse ser vivenciado com aceitação e serenidade, com melhoria assim da qualidade de vida desta doente.

PALAVRAS-CHAVE: Cuidados Domiciliários; Cuidados Paliativos; Medicina Narrativa; Qualidade de Vida

ABSTRACT

Palliative care through a holistic and multidisciplinary vision allows you to define a care plan centered on the patient, by integrating their narrative. Thus, narrative medicine is a therapeutic strategy that can change the dominant problematic stories, by enabling the construction of a new narrative and allowing a positive influence on the patient's entire therapeutic process. The clinical case refers to a patient with advanced breast cancer, followed by the home palliative care team, which required a narrative medicine approach, in the sense of reconstructing the image that neoplasia affected her life (with a perspective of suffering, resignation and frustra-

1. Serviço de Medicina Interna, Unidade Local de Saúde do Tâmega e Sousa, Penafiel, Portugal. 2. Serviço de Cuidados Paliativos da Unidade Local de Saúde do Tâmega e Sousa, Penafiel, Portugal. 3. Serviço de Cuidados Paliativos da Unidade Local de Saúde Alto Ave, Guimarães, Portugal.

Recebido/Received: 2024-04-12. Aceite/Accepted: 2025-04-24. Publicado online/Published online: 2025-05-22. Publicado/Published: 2025-05-22.

© Author(s) (or their employer(s)) and Gazeta Médica 2025. Re-use permitted under CC BY-NC 4.0. No commercial re-use.

© Autor (es) (ou seu (s) empregador (es)) e Gazeta Médica 2025. Reutilização permitida de acordo com CC BY-NC 4.0. Nenhuma reutilização comercial.

tion in the face of illness). Applied to the perceived stress and subjective happiness scale. A favorable response was obtained, with the deconstruction of a life passage that marked her reality, allowing the suffering, although present, to be experienced with acceptance and serenity, thus improving the quality of life of this patient.

KEYWORDS: Home Care Services; Narrative Medicine; Palliative Care; Quality of Life

INTRODUÇÃO

A história de vida de cada indivíduo é um processo singular, sendo este fato muito revelante na abordagem dos cuidados paliativos. Enquanto área interdisciplinar, os cuidados paliativos estão diretamente envolvidos em todas as dimensões do doente, o que permite recenter o cuidado no próprio e dos seus cuidadores, através do desenvolvimento de um olhar holístico e ao integrar as narrativas do doente no seu contexto.^{1,2}

De fato, a narrativa é uma forma de expressar sentimentos, de perceber o sofrimento/dor, crenças e emoções vividas, integrar pessoas, lugares e acontecimentos através da comunicação verbal diante de um interlocutor atento e compassivo. Também permite ao doente organizar o pensamento, no processo ativo da comorbidade e encontrar espaço e condições para lidar de modo alternativo com a sua atual circunstância.³⁻⁷

A terapia narrativa, considerada uma forma de psicoterapia, pode ser utilizada como um recurso terapêutico no qual os doentes identificam propensões na forma de comunicar. Este recurso procura sensibilizar a descoberta de alternativas (ampliando o *self* e consequentemente maior *insight*) ao apoiar e orientar a narrativa da pessoa centrada no próprio e não na doença ou dor, facilitando assim o processo da conceção de um novo significado da vida, doença e dos valores, bem como da percepção alternativa do sentido e propósito da vida. Já a medicina narrativa tem a competência para reconhecer o sofrimento e identificar vulnerabilidades, permitindo alargar as fronteiras do binómio médico-doente, integrando fatos para além deste contexto, e que na história de vida de cada doente, torna-se pertinente a compressão da humanização dos cuidados. Esta abordagem permite desenvolver atitudes e comportamentos nos profissionais de saúde que sejam facilitadores para o que o processo dos cuidados centrado no doente sejam prestados.⁸

O acompanhamento no domicílio permite ao doente permanecer na sua zona de conforto, rodeado de pessoas e objetos mais significativos, e facilita, também, a intervenção do profissional de saúde. A psicoterapia aliada à terapia narrativa acolhe as histórias problemáticas dominantes que dificultam o modo como as pessoas contextualizam a sua experiência de vida, num tra-

balho psicoterapêutico de continuidade, com sessões semanais no domicílio do utente através de uma equipa multidisciplinar.^{9,10} A título de exemplo, a associação do diagnóstico oncológico a um momento de vida do doente pode causar um impacto negativo em todo o processo terapêutico, ao criar uma perspetiva de sofrimento, resignação e frustração perante a doença.

CASO CLÍNICO

Doente, 53 anos, sexo feminino, com diagnóstico de carcinoma da mama ductal invasor de grau II, associado a carcinoma ductal in situ de alto grau diagnosticado em 2008. Realizou mastectomia e ooforectomia bilateral laparoscópica, seguido de hormonoterapia. Em 2020 evidenciada recidiva óssea, sendo submetida a radioterapia paliativa e 4 linhas de quimioterapia paliativa com iatrogenia diversa. Em 2023, observou-se sinais radiológicos de metastização hepática e óssea difusas, com progressão radiológica da doença oncológica de base. Sem qualquer indicação para tratamento citotóxico. Iniciou seguimento pela Equipa Domiciliária de Cuidados Paliativos. Na primeira avaliação, a doente apresentava-se com humor triste, anedonia e estava resignada. De salientar, na narrativa uma frase que mereceu a atenção e uma abordagem direcionada: “Esta doença foi a minha prenda de anos”. Identificada a necessidade de reconstruir esta imagem de profundo impacto na vida desta doente (doença neoplásica e prenda). No processo de acompanhamento psicológico, foram aplicadas a escala de *stress* percebido¹¹ e de felicidade subjetiva (Tabela 1).¹²

Iniciada a técnica da terapia narrativa, com proposta de uma nova narrativa, o que permitiu à doente a desconstrução desta associação e ultrapassar esse obstáculo com uma nova visão da neoplasia na sua vida. Em termos qualitativos, constatou-se, ao longo do processo de acompanhamento psicológico, que a doente cooperou e considerou muito útil a intervenção psicológica, tendo sido realizadas 6 sessões com periodicidade semanal/quinzenal (4 consultas presenciais e 2 consultas não presenciais). Foi possível perceber uma maior capacitação da sua narrativa e consciencialização das emoções, reconhecendo que o processo foi facilitador. Estruturou e reelaborou a sua

TABELA 1: Definição de Escala de *stress* percebido e de Escala de felicidade subjetiva.

Escala de <i>stress</i> percebido	Escala de felicidade subjetiva
Instrumento de 10 itens, com escala de Likert de 0 a 5 pontos que permite determinar como os eventos de vida são percebidos no último mês como indutores de <i>stress</i> . Pontuações mais altas indicam maior percepção de sofrimento (mínimo de 0; máximo 40).	Instrumento de 4 itens que mensura a percepção de felicidade. Cada item é uma afirmação: 2 itens dizem respeito a definições de felicidade e infelicidade, e 2 itens são comparações com outras pessoas, dadas numa escala de 7 pontos cada item. Pontuações mais altas refletem maior percepção de felicidade (mínimo 1; máximo 28).

TABELA 2: Resultado quantitativo da aplicação da escala de *stress* percebido e de felicidade subjetiva.

Escala de <i>stress</i> percebido		Escala de felicidade subjetiva	
1ª Avaliação	2ª Avaliação (2 meses depois)	1ª Avaliação	2ª Avaliação (2 meses depois)
33 pontos	26 pontos	16 pontos	17 pontos
(Min./ Máx:) 1 / 28.		(Min./ Máx:) 0 / 40.	

narrativa de vida, de modo mais congruente e satisfatório (fase de adaptação ao prognóstico e aceitação da doença), com crescente regulação emocional e significativamente maior qualidade de vida e bem-estar. Referiu que implementou as estratégias estabelecidas e percebeu, assim, maior sensação de contentamento com a melhoria na comunicação afetiva com o cônjuge e filhos. Em termos quantitativos, verificou-se de acordo com a Tabela 2 que na primeira avaliação após início do acompanhamento psicológico utilizando a terapia narrativa, a doente apresentava um valor de 33 na escala de *stress* percebido (valor elevado, ou seja, elevado nível de *stress*) e um valor de 16 na escala de felicidade subjetiva, traduzindo um efeito, ainda que pequeno, na primeira fase de avaliação desta doente.

O processo de acompanhamento psicoterapêutico de um doente terminal, com percepção de prognóstico e consciente do progressivo agravamento de estado é desafiante. A consciencialização ativa a identificação, gestão e regulação emocional do estado anímico. A disponibilidade emocional gera abertura, no caminho de busca e desenvolvimento de momentos de maior equilíbrio. A utente referia que ouvir a narrativa, estruturá-la, e repensá-la de modo a ter mais sentido e significado, auxiliou e facilitou a aproximação das figuras familiares (marido e filhos). Foi um curto período de

acompanhamento, pelo que percebemos que com o agravamento e comprometimento do estado de consciência não foi possível a sua continuidade.

A intervenção psicológica teve a duração de dois meses. Durante este período, foi possível avaliação em dois momentos. Foi possível perceber na escala de *stress* percebido um decréscimo de sete pontos na percepção de *stress*, o que significou maior regulação emocional. Na escala de felicidade subjetiva, observou-se uma correlação menos pronunciada e limitada (na interpretação dos itens pela utente), desencorajando seu uso para estudos futuros.

A intervenção psicoterapêutica foi terminada com a utente em função do agravamento do quadro clínico, culminando com o óbito da doente.

DISCUSSÃO

As narrativas dos doentes são muito mais que simples histórias, sendo os sentimentos existentes por trás dos fatos mais importantes que os próprios fatos concretos. O ato de narrar a sua história pessoal de doença e sofrimento permite identificar um significado, exercendo assim um efeito terapêutico para o doente.¹³ Os cuidados paliativos e a medicina narrativa constroem-se com base em pilares comuns – relação, reflexão, reconhecimento – elementos estes essenciais para uma visão multidimensional do doente e da sua família, sendo o foco nos cuidados centrados no doente.⁴

A reconstrução da narrativa pode e deve ser utilizada em processos terapêuticos, uma vez que proporciona um ponto de vista diferente na compreensão e na intervenção psicológica, influenciando, positivamente, a realidade do doente paliativo que vivencia situações tão complexas nesta fase da vida. Desta forma, a medicina narrativa é intrinsecamente relacionada com os cuidados de saúde e deve estar presente na prática clínica, pois permite ouvir a voz de quem sofre, a voz da experiência.

Nesta doente, em particular, o sentido de felicidade tornou-se diminuto, com impacto na qualidade de vida e na própria dignidade. O foco da terapia narrativa teve por objetivo desconstruir uma passagem de vida que marcava a sua realidade, permitindo à doente enfrentar a atual situação clínica, através da construção de uma nova narrativa, na qual a doente encontrou recursos internos e desenvolveu valores que permitiram que o sofrimento, ainda que presente, pudesse ser vivenciado com aceitação e serenidade.

Desta forma, foi possível reduzir o impacto do simbolismo da associação entre o surgimento da neoplasia

com uma prenda de aniversário (sobrecarga negativa), permitindo criar um significado a esta problemática. Verificou-se que a medicina narrativa nesta doente proporcionou em termos práticos, uma melhoria na qualidade de vida, nomeadamente no modo como a doente passou a olhar para a doença neoplásica, com maior facilidade na comunicação sobre este assunto com a família e amigos, minimizando assim o impacto negativo da patologia no seu dia-a-dia. Por meio da medicina narrativa foi possível de uma forma mais colaborativa, abordar a doente sobre a doença bem como a sua relação com esta, com a intencionalidade de promover novos entendimentos em torno deste assunto, criando espaço para novas histórias.

Apesar de serem resultados limitados e pelo fato de não ter ocorrido a possibilidade de aplicação da técnica narrativa por um período de tempo maior, salienta-se a potencialidade da medicina narrativa nos cuidados centrados no doente, revelando ser benéfica em doentes com necessidades de cuidados paliativos e em todos os intervenientes envolvidos, ao atuar como um meio facilitador para uma melhor gestão de cuidados e de terapêutica.

DECLARAÇÃO DE CONTRIBUIÇÃO /CONTRIBUTORSHIP STATEMENT

NL: Pesquisa bibliográfica e estrutura geral Escrita,

MF, MPS: Revisão do artigo

Todos os autores aprovaram a versão final a ser publicada.

NL: Literature research and general structure Writing,

MF, MPS: Article review

All authors approved the final version to be published.

RESPONSABILIDADES ÉTICAS

CONFLITOS DE INTERESSE: Os autores declaram a inexistência de conflitos de interesse na realização do presente trabalho.

FONTES DE FINANCIAMENTO: Não existiram fontes externas de financiamento para a realização deste artigo.

CONFIDENCIALIDADE DOS DADOS: Os autores declaram ter seguido os protocolos da sua instituição acerca da publicação dos dados de doentes

CONSENTIMENTO: Consentimento do doente para publicação obtido.

PROVENIÊNCIA E REVISÃO POR PARES: Não comissionado; revisão externa por pares.

ETHICAL DISCLOSURES

CONFLICTS OF INTEREST: The authors have no conflicts of interest to declare.

FINANCING SUPPORT: This work has not received any contribution, grant or scholarship.

CONFIDENTIALITY OF DATA: The authors declare that they have followed the protocols of their work center on the publication of patient data.

PATIENT CONSENT: Consent for publication was obtained.

PROVENANCE AND PEER REVIEW: Not commissioned; externally peer-reviewed.

REFERÊNCIAS

- Ribeiro RV, Signor E, Forgiarini G. Aproximação teórica do conceito de Cuidado Centrado na Pessoa: Uma revisão integrativa da literatura. *Res Soc Develop*. 2023; 12:e59121043453. doi: 10.33448/rsd-v12i10.43453
- Manchola C, Brazão E, Pulschen A, Santos M. Cuidados paliativos, espiritualidade e bioética narrativa em unidade de saúde especializada. *Rev Bioét*. 2016;24:165-75. doi: 10.1590/1983-80422016241118
- Craice BM. Narrativas em cuidados paliativos: um instrumento para ensinar e cuidar. *Arch Med Fam*. 2018;20:85-94.
- Magalhaes SV. A Espessura dos Cuidados de Saúde à luz da Medicina Narrativa [consultado em Janeiro de 2024]. Disponível em: <https://www.spmi.pt/wp-content/uploads/2016/11/5.-Susana-Magalhaes-A-Espessura-dos-Cuidados-de-Saude-a-luz-da-Medicina-Narrativa-dez-2019.pdf>.
- Charon R. Narrative Medicine: Form, Function, and Ethics. *Ann Intern Med*. 2001;134:83-7. doi: 10.7326/0003-4819-134-1-200101020-00024.
- Lamare R, Castro-Arantes J, Lo Bianco AC. A escuta do paciente em cuidados ao fim de vida: entre a ética biomédica e a ética do sujeito. *Rev SBPH*. 2019;22:28-43.
- Brody H. Defining the medical humanities: three conceptions and three narratives. *J Med Humanit*. 2011;32:1-7. doi: 10.1007/s10912-009-9094-4.
- Blinderman CD. Considering narrative therapy in palliative care practice. *Ann Palliat Med*. 2023;12:1475-79. doi: 10.21037/apm-23-77.
- Santos AAO, Oliveira CA, Ferreira CMA, Santos APO, Moraes EDG, Silva LB. Psicoterapia em cuidados paliativos com pacientes oncológicos terminais: uma revisão integrativa. *Rev SBPH*. 2021;24:104-18.
- Galfin JM, Watkins ER, Harlow T. A brief guided self-help intervention for psychological distress in palliative care patients: A randomised controlled trial. *Palliat Med*. 2011;26:197-205. doi: 10.1177/0269216311414757.
- Cohen S, Kamarck T, Mermelstein R. A Global measure of perceived stress. *J Health Soc Behav*. 1983;24:385-96. doi: 10.2307/2136404.
- Pais-Ribeiro JL. Validação transcultural da escala de felicidade subjetiva de Lyubomirsky e Lepper. *Psicol Saúde Doenças*. 2012;13:157-68.
- Frank AW. Just listening: narrative and deep illness. *Fam Syst Health*. 1998;16:197-212. doi:10.1037/h0089849.