

Curso de Pós-Graduação em Ciências da Fundação Antônio Prudente
Área de Oncologia – Mestrado Profissional

Manual de Medicina Narrativa em Oncologia

Pós-Graduando: Heriberto Brito de Oliveira
Nível: Mestrado
Orientador: Victor Piana de Andrade

São Paulo,
2023

Oliveira, Heriberto.

Manual de Medicina Narrativa em Oncologia. / Heriberto Oliveira. São Paulo, 2023.

34f.

Dissertação de Mestrado - Fundação Antônio Prudente. Curso de Pós-Graduação em Ciências - Área de concentração: Oncologia.

Orientador: Victor Piana de Andrade.

1. Medicina Narrativa, 2. Empatia, 3. Neoplasias

CDU 616

Oliveira, Heriberto Brito de.

Título: Manual de Medicina Narrativa em Oncologia

Aprovado em: 13/11/2023

Banca examinadora

Dra. Rachel Riera

Instituição: Universidade Federal de São Paulo - UNIFESP

Julgamento: Aprovado

Dr. Helio Angotti Neto

Instituição: Centro Universitário do Espírito Santo - UNESC

Julgamento: Aprovado

Dr. Gustavo Andreazza Laporte

Instituição: Universidade Federal de Ciências da Saúde de Porto Alegre - UFCSPA

Julgamento: Aprovado

O universo é feito de histórias, não de átomos.

Muriel Rukeyser

DEDICATÓRIA

*A Deus, Divina Misericórdia,
À Nossa Senhora do Perpétuo Socorro,
Sei que sempre estiveram presentes em minha vida, amor de pai e amor
de mãe.*

*À minha amada esposa, Robertha Zuffo Brito de Oliveira
Ao meu amado filho, Rafael Zuffo Brito de Oliveira
À minha amada filha, Tais Zuffo Brito de Oliveira
Amor incondicional, sempre carinhosos me apoiando em toda situação;
minha amada esposa você é o coração de nossa casa, sou seu eterno fã.*

*Aos meus amados pais, Elton de Oliveira e Yêdda Therezinha Brito de
Oliveira, sinto não estarem aqui para verem o quão longe cheguei desde o
primeiro livro, vocês são também motivo deste manual, hoje imagino por
quantas provações passaram na busca de tratamento; na época em que éramos
crianças, adolescente, jovens e adultos, em uma luta de anos de tratamento, sei
que a luta não era só pela saúde e pela vida, mas sobretudo para criar os filhos,
nos educar, ver o nosso voo, vocês são meus heróis, tenho certeza de que estão
no céu velando por nós.*

*Aos meus amados irmãos, Eymard Francisco Brito de Oliveira, João
Vianney Brito de Oliveira, Paulo Vitor Brito de Oliveira e Ana Maria Brito de
Oliveira, e respectivos familiares, vocês são a lembrança de nossos pais.*

*Ao paciente com câncer,
Aos familiares do paciente com câncer,
Aos cuidadores do paciente com câncer,
À minha terra natal, Três Pontas - Minas Gerais
À minha terra adotiva, São José dos Campos – São Paulo*

Aos colegas de trabalho, na medicina assistencial e na medicina legal, todos são essenciais à sociedade e todos me ensinam diuturnamente, todos que conheci geraram uma história que permanece, aqui em especial ao meu querido amigo Helder Takeo Kogawa, um irmão mais velho, sempre atento e cuidadoso comigo em todos os momentos.

Aos colegas de estudo, a gratidão pelo apoio nos momentos mais difíceis. Aos funcionários da Pós-graduação, em especial à Srta. Adriana, a minha gratidão pela gentileza com que sempre se colocaram à disposição em todos os momentos.

Ao querido Prof. Dr. Rubens Chojniak, coordenador do Mestrado Profissional, sempre disponível e amável, minha gratidão.

À minha querida amiga, Professora Juliane Lima, pelo apoio irrestrito durante todo o projeto, e aos colaboradores desta obra que se dedicaram para que se tornasse realidade, Camila Barcelos, Clarice Fortkamp Caldin, Eduardo C. Valarelli, Gisele Pereira Ziemba, Joaquim Pinheiro Vieira Filho, Juliane Lima, Larissa de Melo Kuil, Pedro Medeiros Junior, minha gratidão e meu carinho.

Por fim, mas não por último, ao meu orientador, Prof. Dr. Victor Piana de Andrade, mais que um orientador, um amigo, um porto seguro nos momentos mais difíceis, e não foram poucos momentos, sem o senhor nada seria possível, minha gratidão pelo seu ombro amigo, pelo seu coração generoso, e por nunca deixar de acreditar, o senhor é daquelas obras de Deus, na vida nada é ao acaso, para quem tem fé tudo é milagre, e o senhor é o milagre que tornou possível a concretização deste projeto.

Que esta obra singela seja semente no solo rico do primeiro centro formador de oncologistas, do maior Biobanco da América Latina, do primeiro estudo clínico de Células CAR-T e do primeiro Cancer Center do Brasil, Instituição que alia a tecnologia à preocupação com a qualidade de vida das

*peçoas que são cuidadas e que cuidam, sendo por isso Especializado em Vida,
que possa dar frutos e beneficiar todo o ecossistema da saúde em oncologia.*

AGRADECIMENTOS

Agradecimento à família, célula máter da sociedade, de onde surgem nossas primeiras histórias; aos colegas com quem convivemos por esses dois anos, aos funcionários da pós-graduação, que colaboraram de modo indispensável para que conseguíssemos chegar até aqui, aos nossos mestres, que ofereceram seus conhecimentos para que evoluíssemos, tecnicamente e como pessoas, através de exemplos de caráter e conduta.

Um agradecimento especial à Fundação Antônio Prudente e ao AC Camargo Cancer Center, que deram todo apoio e confiança para que esta obra se tornasse realidade.

Aos colegas *experts*, que se prontificaram a colaborar com a produção dos capítulos, tenham sempre a nossa gratidão e contêm sempre conosco. E, por fim, e certamente nosso mais sincero agradecimento se dirige às pessoas com câncer, seus familiares e cuidadores; que este livro possa dar um refrigerio, melhorando o ambiente de encontro, com uma escuta ativa e um olhar atento, gerando um ambiente profícuo para as pessoas que são cuidadas e que cuidam, com reflexo para toda a comunidade. Obrigado a todos pelo apoio.

RESUMO

Oliveira, Heriberto Brito de. Manual de Medicina Narrativa em Oncologia. [Dissertação]. São Paulo; Fundação Antônio Prudente; 2023.

Este trabalho visou a criação do primeiro Manual de Medicina Narrativa em Oncologia, para preencher uma lacuna existente na formação médica e na educação continuada, afim de dar os primeiros ensinamentos, aos que pretendem se introduzir nesta disciplina; foram convidados experts inseridos na oncologia, na literatura e nas artes, que colocaram a sua experiência de forma técnica mas prazerosa nos capítulos. No momento não há no Brasil nenhum manual para a introdução de profissionais da Oncologia à Medicina Narrativa, apesar da Medicina Narrativa existir de fato desde 2001, e as evidências da Oncologia Narrativa desde 2003 nos Estados Unidos da América. No manual é apresentado ao leitor a Medicina Narrativa, sua relação com a Biblioterapia, com Comunicação Eficiente, com a Navegação Oncológica, com a Arte em Saúde, com a Experiência da Profissional Paciente, com a Educação no Paciente com Câncer, com os Cuidados Paliativos e com a Oncologia Pediátrica, de maneira técnica, mas ao mesmo tempo simples e prazerosa. No último capítulo há o convite para um minicurso, através de conteúdos selecionados, textos, livros, pinturas, filmes e vídeos para despertar o leitor para a as artes, uma imersão autorreflexiva, de autodesenvolvimento, e ao final é apresentado um anexo com uma que convida o leitor a uma autorrevisão dos capítulos, estimulando a escrita e a memória. Consideramos que a Oncologia Narrativa será uma área de grande crescimento, haja vista as evidências da contribuição desta para o ecossistema: paciente, familiares, comunidade, médicos, profissionais da saúde, prestadores, operadoras de saúde e Sistema Único de Saúde (SUS). O Manual pretende o substrato para esta transformação como uma ferramenta de auto desenvolvimento e de introdução a pratica autoreflexiva. Bem vindo a Oncologia Narrativa.

DESCRITORES: 1. Medicina Narrativa, 2. Empatia, 3. Neoplasias, 4. Narrativas em Saúde, 5. Educação Médica, 6. Medicina Baseada em Evidências, 7. Biblioterapia, 8. Competência Clínica.

ABSTRACT

Oliveira, Heriberto Brito de. Handbook of Narrative Medicine in Oncology. [Dissertation]. São Paulo; Fundação Antônio Prudente; 2023.

This work aimed at creating a Manual of Narrative Medicine in Oncology, which seeks to fill an existing gap in medical training and continuing education, in order to give the first lessons to those who intend to introduce themselves to this technique and discipline; here we will share the experience of protagonist in the journey of a Cancer Center. At the moment there is no manual in this sense aimed at specifically introducing cancer center professionals in Brazil to Narrative Medicine despite its emergence in American oncology since 2003 through the American Society for Radiation Oncology (ASTRO) from interviews in the PRO Narrative Oncology section with poems and works of art, and the Journal of Clinical Oncology with the Art of Oncology section dedicated to personal essays, and also with the journal Practical Radiation Oncology which had a section on Narrative Oncology which in 2012 brought together oncology leaders and makes the special publication Narratives in Oncology, always remembering that the landmark of narrative medicine is Rita Charon's 2001 publication (The patient-physician relationship. Narrative medicine: A model for empathy, reflection, profession, and trust. JAMA, v.286, n. 15, p.1897-902, 2001). In Brazil, more precisely in the state of São Paulo, there is a course dedicated only to Narrative Medicine, with no precise relation to oncology, in the extension area at Escola Paulista de Medicina – Universidade Federal de São Paulo, and a discipline at the University of São Paulo, the first called Narrativas em Saúde – Multiprofessional and interdisciplinary Extension Project that works with Narrative Medicine, with a monthly meeting and some work projects with patients and the community, and Neuro-narrative and Neuro-discourse, linked to the Neuro-discourse Sector. Humanities of the Discipline of Neurology, which gives notions of neuroscience regarding cognition, allow associating narrative activity and its correlations with the improvement of the cognitive abilities of both the professional and the patient; the second at the University of São Paulo at the Faculty of Philosophy, Letters and Human Sciences, in the Literature, Narrative and Medicine Study and Research Group, which aims to analyze and interpret different types of narrative. We believe that Narrative Oncology will be an area of great growth, given the evidence of its contribution to the ecosystem: patient, family, community, physicians, health professionals, providers, health insurance companies and the Unified Health System (SUS).

KEYWORDS: 1. Narrative Medicine, 2. Empathy, 3. Neoplasms, 4. Narratives in Health, 5. Medical Education, 6. Evidence-Based Medicine, 7. Bibliotherapy, 8. Clinical Competen

LISTA DE FIGURAS

Figura 1	William Osler Atendendo a um paciente.....	5
Figura 2	Medicina Narrativa e Medicina baseada em evidências na formação médica: contos, contrapontos, conciliações.....	7
Figura 3	Tradução Livre do Mapa Conceitual dos Movimentos da Medicina Narrativa.....	7
Figura 4	Desenho da paciente de 7 anos representando ela mesma na mesa de exame, sua irmã e mãe nas cadeiras e o médico de costas, digitando no computador.....	11
Figura 5	O médico e a boneca.....	12

LISTA DE ABREVIATURAS/SIGLAS/SÍMBOLOS

SPIKES S – Setting up; P – Perception; I – Invitation; K – Knowledge; E – Emotions

SUMÁRIO

1	INTRODUÇÃO.....	2
2	OBJETIVO.....	16
3	MÉTODOS.....	17
4	DISCUSSÃO.....	23
5	IMPACTO ESPERADO DO TRABALHO APLICADO.....	25
6	REFERÊNCIAS.....	27
	ANEXO.....	31
	Anexo 1 - Manual - Medicina Narrativa em Oncologia.....	31

1 INTRODUÇÃO

O **Manual de Medicina Narrativa em Oncologia** busca preencher uma lacuna existente na formação médica e na educação continuada, visa dar os primeiros ensinamentos, aos que pretendem se introduzir nesta técnica e disciplina; aqui colocaremos ensinamentos de protagonistas da jornada de um *Cancer Center*.

No momento não há nenhum manual de medicina narrativa em oncologia no Brasil, não há nenhuma evidência de treinamento em medicina narrativa em oncologia em nosso país, apesar de seu surgimento na oncologia americana em 2003 na *American Society for Radiation Oncology* (ASTRO) que apresenta entrevistas emocionantes e ainda possui uma seção *PRO Narrative Oncology* com poemas e obras de arte, no mesmo sentido o *Journal of Clinical Oncology* possui uma seção *Art of Oncology* dedicado a ensaios pessoais, ainda relacionado a isto a revista *Practical Radiation Oncology* que possuía uma seção de Oncologia Narrativa em 2012, reúne líderes da oncologia e fez a publicação especial *Narratives in Oncology*. Aqui relembro que o marco da medicina narrativa é a publicação de Rita Charon¹.

No Brasil, mais precisamente no estado de São Paulo há um curso voltado apenas à Medicina Narrativa, sem relação precisa com a oncologia, na área de extensão na Escola Paulista de Medicina – Universidade Federal de São Paulo, e outro na Universidade de São Paulo, o primeiro é denominado Narrativas em Saúde – Projeto de Extensão multiprofissional e interdisciplinar que trabalha com Medicina Narrativa, com reunião mensal e alguns projetos de trabalho junto à pacientes e à coletividade, também Neuro-narrativa e Neuro-discurso ligados ao Setor de Neuro-Humanidades da Disciplina de Neurologia que dá noções de neurociência a respeito de cognição e permitem associar a atividade narrativa e suas correlações com o aprimoramento das capacidades cognitivas, tanto do profissional, quanto do paciente; o segundo na Universidade de São Paulo, na Faculdade de Filosofia, Letras e Ciências Humanas, no Grupo de Estudos e Pesquisa de Literatura, Narrativa e Medicina, que visa analisar e interpretar diferentes tipos de narrativa.

Consideramos que a Oncologia Narrativa será uma área de grande crescimento, haja vista as evidências da contribuição desta para o ecossistema: paciente, familiares,

comunidade, médicos, profissionais da saúde, prestadores, operadoras de saúde e Sistema Único de Saúde (SUS).

A Medicina Narrativa, técnica, ferramenta, disciplina que potencializa a competência médica, melhorando todo o ecossistema da saúde ao tornar os profissionais mais reflexivos, através da cultura, que prepara o ambiente do encontro, isto é, nos tornamos mais humildes, com melhor repertório, e, portanto, mais abertos a ouvir a história do outro, e com isto colocamos a comunicação em outro patamar^{1,2,3}.

“O que eu preciso saber sobre você como pessoa para lhe dar o melhor atendimento possível?”

Essa pergunta das palestras e textos da Profa. Rita Charon demonstra reconhecimento da dignidade do paciente, transmite o princípio da Medicina Narrativa e, se tivermos olhos atentos e ouvidos abertos à escuta^{1,2,3}, podemos encontrar semelhanças em outros textos seculares, como por exemplo, na própria Bíblia.

“...que você quer que eu faça por você?” Lucas 18:35-43. – questionou o Senhor Jesus, embora ele já soubesse a resposta, a aflição do homem era a cegueira, ainda assim, ele queria ouvir dele o que realmente desejava.

Uma lição de humildade, empatia, e bondade de quem cuida para com quem sofre e pede cuidado. Ele atenderá ao pedido, mas sem interferir em suas decisões. Um exemplo para nós; perguntar o que realmente importa e exercitar a escuta com olhos atentos e ouvidos afiados.

A Medicina Narrativa baseia-se inicialmente na leitura de livros e discussão de textos, poemas, obras de arte e musicais.

A leitura é, portanto, essencial à Medicina Narrativa, esta não é uma habilidade natural, segundo Bento⁴, é um processo de descodificação de símbolos que estão organizados segundo uma certa ordem, com o objetivo de retirar sentido desses símbolos, sendo muito interessante entendermos que “A leitura é primeiramente um acontecimento solitário, um encontro privado com outro mundo, sozinho com o livro, sozinho consigo mesmo”, este ato, apesar de ser solitário, é também uma conversa do leitor consigo, e com o próprio autor através de seus personagens, conforme Ouaknin⁵.

É interessante saber que a contribuição da leitura para a Medicina já existia no Egito, durante o reinado de Ramsés II, onde foi encontrado em uma biblioteca a inscrição

“Remédios para Alma”, também em Tebas (cidade-estado grega), no frontispício da grande biblioteca era possível ler a seguinte frase “a leitura, medicina para o espírito” (Abreu et al., p. 97)⁶, portanto, a retomada da literatura como aliada da Medicina é mais que recomendada; existem inclusive ações terapêuticas através da biblioterapia, que serão discutidas em outro capítulo para melhor entendimento.

Ao cultivarmos a leitura, ao cultivarmos a discussão literária, ao cultivarmos a observação e a reflexão das artes, criamos repertório para nos comunicarmos com diferentes indivíduos, muitas vezes portadores da mesma patologia, mas com realidades diversas, sendo indispensável essa riqueza literária para a correta comunicação e a criação de um elo de confiança.

A leitura a ser praticada deve ser a profunda, uma técnica que tem como objetivo desenvolver uma compreensão mais completa e profunda de um texto. Ela envolve a leitura cuidadosa e atenta de cada palavra, frase e parágrafo, a identificação de ideias-chave e a reflexão sobre o significado do texto como um todo. Foi comprovado que a leitura profunda envolve a ativação de diversas regiões do cérebro que estão relacionadas com a cognição social, incluindo o córtex pré-frontal medial, a amígdala e o córtex cingulado anterior, sendo fundamental para a compreensão da experiência humana⁷. Foi demonstrado também que a leitura de ficção literária pode melhorar a capacidade dos leitores em compreender as emoções e os pensamentos de outras pessoas, o que é essencial para o desenvolvimento da empatia⁸.

Essa habilidade da leitura, que influencia na escuta e na linguagem, necessita ser exercitada entre todos os profissionais do ecossistema da saúde, desde a graduação, mas também após esta, a fim de nos mantermos aguçados, atentos, reflexivos^{9,10}.

A leitura, a cultura, o amor às artes, o conhecimento humanístico em si, podem se considerar pontos básicos, mas infelizmente há uma importante deficiência, decorrente de fatos históricos. Isto, a princípio, decorre do “divórcio infeliz” entre a ciência e as humanidades, que levou “homens jovens... pesquisar... em áreas distantes do convencional”, conforme explicou Sir Dr. William Osler (1849-1919), em seu discurso de 1919 à *Classical Association on the Old Humanities and the New Science*. Esse processo dá-se em decorrência do relatório de Flexner, que levou à padronização da educação médica e à vinculação do médico ao laboratório de pesquisa, originando “a idade de ouro da medicina” americana, adotando um novo “paradigma... de causa e

cura... com seus fortes laços com a ciência laboratorial e o aparato tecnológico.”, e como efeito colateral a queda da relação médico-paciente¹⁰.



Figura 1 - William Osler Atendendo a um paciente.

Fonte: National Library of Medicine. ¹¹

As revoluções industriais transformaram as relações, colocando a produção como ponto principal e com isto estimulando a eficiência cada vez maior do trabalhador. Na área médica há este reflexo, passando o atendimento médico a um processo meramente “produtivo”, com mecanização das relações, e perda da essência da medicina. Pela primeira vez a ciência é usada em prol exclusivamente da produção, o médico passa a ser uma extensão do sistema produtivo, fazendo manutenção de peças de uma linha de produção¹².

Em resposta ao afastamento do médico do paciente, em decorrência do aumento do tecnicismo, observa-se o surgimento de disciplinas de humanidades. Em ordem cronológica essa introdução se dá a partir de 1967, na *Pennsylvania State University College of Medicine (Hershey)*, sendo considerado o primeiro Departamento de Humanidades em uma escola de Medicina. Posteriormente, em 1973, na *University of Texas (Galveston)*, com a criação do *Institute of Medical Humanities*, e em 1977, na *Morehouse College (Atlanta)*, quando é instituído o programa de Humanidades Médicas (Bleakley e Jones, 2013). Apenas em 2001 a Medicina Narrativa surge na *Columbia University*, EUA, através da Professora Dra. Rita Charon, que apresentou a importância da história de vida de cada paciente, a importância da capacidade de escuta e, ao mesmo

tempo, do olhar atento às reais necessidades do paciente e de nos tornarmos mais reflexivos, e demonstrou que a literatura e as artes impactam no melhor exercício dessas capacidades. Esse conceito e, posteriormente, disciplina, que possui interface com as ciências humanas, em especial com as Letras e as Artes, provou ainda que ajuda médicos e pacientes a compartilharem histórias, pois o ouvir e contar, cultivado em grupos de leituras e discussões de textos e artes, e avaliados pela percepção de cada um, abre um horizonte para o outro.

A Medicina Narrativa atua como ponte entre a Medicina baseada em evidências, e as humanidades, através de uma metodologia de escuta, de escrita e entendimento da história do paciente, com suas particularidades; para tanto, demonstra que quanto melhor o leitor, melhor o ouvinte para colher e interpretar a história narrada, o que estreita a relação e melhora a confiança e, com isso, os resultados do tratamento, pela aderência e pelo cuidar do que realmente importa, gerando resultados realmente válidos à vida de cada um.

Fica claro nos ensinamentos da Medicina Narrativa que é importante que conheçamos a história, as angústias e as crenças daquele indivíduo por trás da doença, o tratamento tem que ser adaptado ao paciente, e não o contrário.

Já foi demonstrado que a escuta qualificada melhora o ambiente do encontro, gerando também benefício para os trabalhadores da saúde, minimizando atritos e diminuindo a carga de exposição frente à dor que vivenciam, pois estarão mais abertos ao diálogo consigo, com o outro e com a equipe multiprofissional. A Medicina Narrativa ensina a qualificar o diálogo para lidar melhor com as emoções envolvidas na doença, respeitando cada indivíduo; as narrativas revelam experiências humanas, valores, significados e propósitos.

Zaharias (2018) define como benefícios esperados da Medicina Narrativa¹³:

- a) Melhora da comunicação e precisão do histórico do paciente;
- b) Compreensões de como as evidências podem ser interpretadas de maneiras diferentes (compreensão médico legal);
- c) Exposição de preconceitos e medos em um formato de autorreflexão;
- d) Melhoramento e fortalecimento da relação médico-paciente (aumentando a confiança e a empatia);
- e) Promoção da tomada de decisão compartilhada;

- f) Compreensão como os erros médicos são cometidos e como podem ser evitados;
- g) Entendimento da transitoriedade do conhecimento médico e a importância de se manter sempre atualizado;
- h) Melhora do relacionamento com os colegas e a eficácia da equipe de saúde;
- i) Aumento da satisfação no trabalho e diminuição do esgotamento clínico;
- j) Precisamos de mais tecnologia, mas precisamos também de encontrar uma ponte através da qual a tecnologia não desloque o relacionamento entre seres humanos³;
- k) A proposta não é substituir a competência científica pela competência humanística, e sim encontrar o melhor equilíbrio possível na complementaridade entre elas (Figuras 2 e 3).

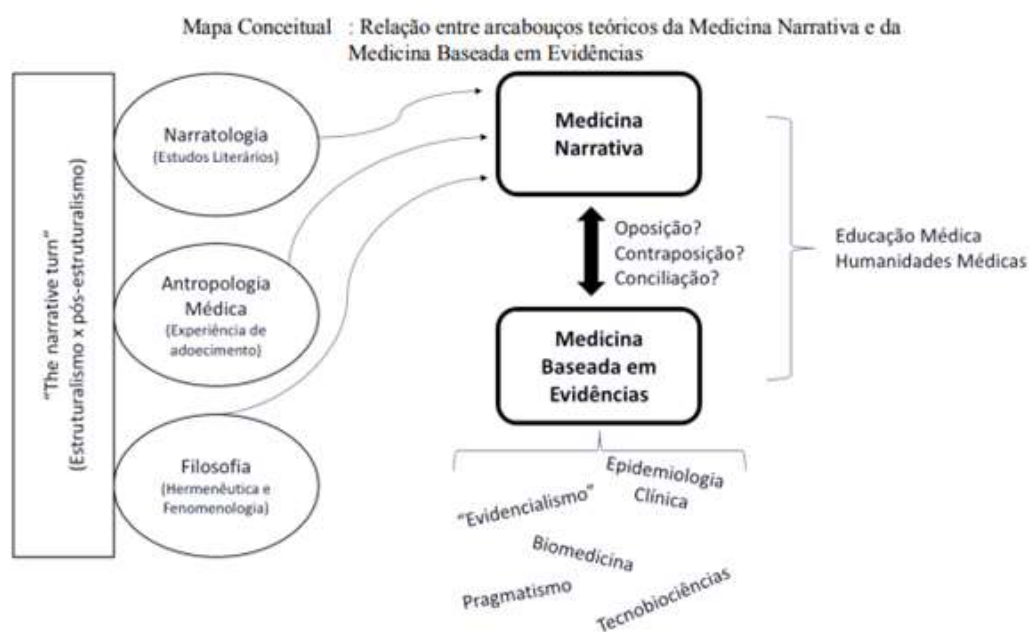


Figura 2 - Medicina Narrativa e Medicina baseada em evidências na formação médica: contos, contrapontos, conciliações.

FONTE: Stelet ¹⁴

MAPA CONCEITUAL DOS MOVIMENTOS DA MEDICINA NARRATIVA

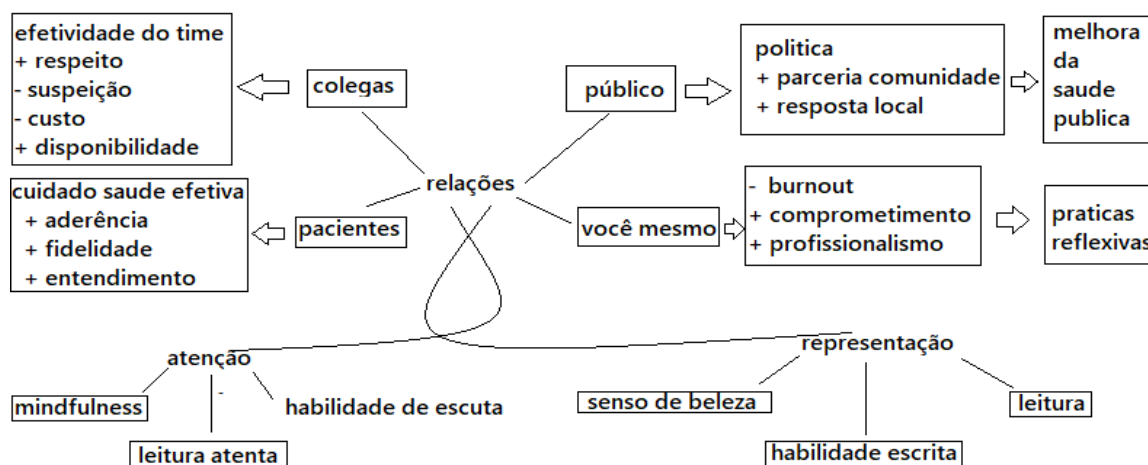


Figura 3 – Tradução Livre do Mapa Conceitual dos Movimentos da Medicina Narrativa.
Fonte: Fernandes et al.¹⁵

É preciso reconhecer o que é colocado pelo paciente em seu adoecimento, algo que é racionalizado pelo médico através do diagnóstico de uma doença ou patologia. Cada pessoa ou grupo de pessoas possui seu próprio itinerário terapêutico, este itinerário possui cinco aspectos:

- 1) Etiologia da condição;
- 2) Duração e características do início dos sintomas;
- 3) Os processos fisiopatológicos envolvidos;
- 4) A história natural e a severidade da doença;
- 5) Os tratamentos indicados para a condição.

Para compreendermos melhor o adoecimento é interessante observar que há enfermidades que possuem estigmas que matam mais que a própria “patologia” e nos levam a esquecer que a vida é uma doença terminal, uma vez que esta é uma essência natural.

A Medicina Narrativa não é um curso de comunicação de más notícias, curso este que a oncologia já possui desde 2000, um protocolo denominado *SPIKES*, criado por Buckman et al.¹⁶ e adaptado para a oncologia para comunicação de más notícias, este protocolo utiliza seis passos: *setting up*, escolha do lugar e a maneira de se apresentar, *perception*, percepção do que o paciente sabe sobre sua doença, *invitation*, até que ponto o paciente está aberto para ouvir, para que não ultrapassemos o limite, *knowledge*, momento que se dá conhecimento ao paciente da má notícia propriamente, *emotions*, é o trabalho das reações do paciente, *strategy and summary*, discussão do plano terapêutico

e o prognóstico, dando expectativas reais e respeitando a liberdade e autonomia do paciente¹⁷.

O impacto da Medicina Narrativa na vida do profissional da saúde¹⁸ está explícita na experiência da doença e na potencialização do olhar subjetivo na cura; isto levado pela experiência pessoal a redefinir os valores em termos de saúde e doença; isto foi constatado através do uso de um diário narrativo digital na coleta e integração da narração temática na prática clínica, que levou a uma mudança na relação paciente-profissional de saúde, em que o paciente é valorizado como pessoa, através de maior intimidade e empatia.

O tratamento do câncer melhorará através de lições da Medicina Narrativa¹⁹, ajudando a contar e ouvir relatos de doenças, enfermidades e sofrimentos, um chamamento para a comunidade oncológica integrar metas humanísticas ao sistema de saúde de gerenciamento do câncer. Uma vez que - assim como os mecanismos da doença, patogênese molecular e resultados quantitativos - pesquisas destinadas a capturar e analisar a experiência subjetiva de pacientes com câncer validaram a importância da relação entre pacientes com câncer e seus profissionais de saúde. Esse modelo de vínculo terapêutico por meio de narrativas de doença e esperança é um novo adjuvante, denominado oncologia narrativa. A viabilidade de aplicação de um diário narrativo digital em oncologia¹⁹ demonstrou-se eficaz aos médicos para entender a experiência de seus pacientes oncológicos; também ficou demonstrado o papel da educação baseada em Medicina Narrativa no cultivo da empatia em residentes⁹ através do *Jefferson Scale of Empathy-Medical Student (JSE-MS)*, e ainda a possibilidade de melhora do conhecimento profissional dos residentes.

A medicina tem crescido à medida que a tecnologia evolui, de forma exponencial, novos artigos, novos protocolos, novas técnicas, novos exames, novos tratamentos, novos biomarcadores, tudo isso desafia os profissionais que são cada vez mais superespecializados e submetidos à perda do olhar em um paciente como todo, como disse a professora Rita Charon “...quanto mais investimento em tecnologia maior deverá ser o investimento em humanidades...”, para suprir essa necessidade de uma saúde integral e personalizada, em que a história de cada paciente é única.

O treinamento em tratar “doença”, através de protocolos, distancia o paciente do olhar integrado do cuidador, em relação a suas comorbidades físicas e mentais, seus

sufrimentos e necessidades, tornando o tratamento um “Leito de Procusto”, podendo até mesmo ampliar sofrimento, com procedimentos diagnósticos ou tratamentos fúteis.

A falta de um profissional que escute e enxergue verdadeiramente gera a necessidade de múltiplos profissionais superespecializados, dicotomizando o paciente, o que gera tantos prejuízos na relação médico-paciente, com quebra de confiança, e portanto no tratamento e no custo.

Não bastasse os prejuízos para o paciente e instituições, há também prejuízo para o próprio profissional médico, em decorrência da frustração dos fracassos de resultados. Kahn et al.²⁰ descreveram os motivos para descontinuidade do uso prolongado de Tamoxifeno para tratar câncer de mama; após ajustes dos fatores como idade, nível de efeitos adversos e escolaridade, as pacientes que interromperam seus tratamentos reportaram suporte menor da equipe de saúde, menor participação da decisão terapêutica e falta de discussão sobre efeitos adversos ao longo do tratamento.

Vivemos o paradoxo de muito mais conhecimento, muito mais tecnologia, mas sem melhoria nas condições de saúde. Esse cenário se maximiza nos Estados Unidos da América, maior gasto em saúde no mundo, sem correspondência na saúde dos seus cidadãos, mas os efeitos são difusos em todos os continentes²¹.

A competência de comunicação eficiente é fundamental para o exercício da medicina, no entanto, o empobrecimento da qualidade do diálogo entre médico, equipe e pacientes é motivo de preocupação da literatura médica há pelo menos duas décadas. Levinson et al.²², descreveram os achados de consultas gravadas, ocorridas num ambiente ambulatorial de baixa complexidade (clínicas e cirúrgicas), onde em 53% das consultas apresentavam alguma frase dos pacientes sobre seu contexto social ou suas emoções, uma média de 2,6 frases por consulta clínica e 1,9 nas consultas cirúrgicas. A correspondência médica, com uma resposta empática às colocações dos pacientes, ocorreu em 38% das consultas clínicas e 21% das consultas cirúrgicas. Pollak et al.²³, em 2007, gravaram 398 consultas clínicas realizadas por 51 oncologistas e 270 pacientes e concluíram que as oportunidades empáticas nos diálogos, definidas como expressão explícita ou implícita de emoção, são infrequentes (37%) e os oncologistas raramente (22%) usam estas oportunidades para enriquecer o diálogo e criar uma relação mais humana e intimista.

No campo da oncologia, Easter e Beach²⁴ gravaram em 2004 a primeira consulta oncológica de 16 pacientes, realizadas pelos residentes e médicos cirurgiões,

identificaram 160 oportunidades empáticas (média 10 por consulta), mas em 70% destas oportunidades não houve correspondência médica, na fala ou na atitude, sem distinção quanto ao tempo de exercício da profissão.

Em um artigo de opinião que provoca muita reflexão sobre a relação médico-paciente publicado no periódico JAMA em 2012, Elizabeth Tol^{25,26}, médica do departamento de pediatria e medicina interna da *Brown University, Rhode Island, USA*, discute o custo da tecnologia.

O artigo é ilustrado (Figura 5), com o desenho feito por uma criança de 7 anos que expôs de forma profunda a frustração de muitos médicos. O desenho era inconfundível. Mostrava a artista uma menina de 7 anos, na mesa de exames. Sua irmã mais velha estava sentada em uma cadeira próxima, assim como sua mãe, embalando sua irmãzinha. O médico ficou sentado olhando para o computador, de costas para o paciente, e para todos os outros. Todos estavam sorrindo. A imagem foi cuidadosamente desenhada com lindas cores e detalhes, e você não poderia perder a mensagem. Quando viu o desenho, o médico escreveu uma legenda para ele: “O projeto de lei de estímulo econômico direcionou US\$ 20 bilhões para tecnologia da informação em saúde, financiando em grande parte incentivos de registros médicos eletrônicos. Eu me pergunto quanto essa tecnologia realmente custará?”



Figura 4 - Desenho da paciente de 7 anos representando ela mesma na mesa de exame, sua irmã e mãe nas cadeiras e o médico de costas, digitando no computador.

Fonte: Toll E²⁷

Em sentido inverso, na Figura 6, a pintura de Rockwell (O médico e a boneca) pode parecer levar a saúde da boneca a sério como um esforço para ganhar a confiança da criança, mas seu ato de simpatia é também um ato de graça, aceitando as necessidades de seu paciente com serenidade.

“O médico que aplica seu estetoscópio na boneca de uma menina está tentando reconhecer seu mundo de encantamento. A expressão em seu rosto é tão séria e preocupada quanto seria se ele estivesse examinando a própria menina. Aos pés da infância, a magia serve para nos lembrar, novamente, de coisas que esquecemos: reinos secretos habitados por seres imaginários cujas necessidades pareciam tão reais quanto as das pessoas ao nosso redor”²⁷.



Figura 5 - O médico e a boneca. *Capa do Saturday Evening Post* de 9 de março de 1929.
Fonte: Rockwell²⁸

Chama a nossa atenção após nos depararmos com o desenho da criança de 2012 a perspectiva do médico em 1929, em que o quadro “o médico e a boneca” transborda a empatia e compaixão, demonstrando como a relação médico paciente se transformou em processo técnico e frio.

A síndrome de Burnout, associada ao trabalho na saúde, descrita como exaustão emocional, despersonalização e senso de insucesso profissional, é uma das consequências do modelo de prática médica atual. O Burnout cresce em frequência e relevância entre os profissionais de saúde de todas as partes do mundo, sendo considerada um problema de saúde pública; esta afeta não somente a saúde dos profissionais, mas ameaça a qualidade do cuidado e a segurança dos pacientes e diferentes intervenções têm sido abordadas para minimizar os impactos, tanto no nível individual como coletivo. West et al.²⁸, reportaram uma associação independente entre o Burnout, reportado por 356 residentes, e erros médicos relevantes. West et al.²⁹, publicaram uma meta-análise e revisão sistemática das intervenções usadas para minimizar o Burnout na saúde e concluiu que é possível atuar com sucesso por meio de medidas coordenadas que atuem no indivíduo e na estrutura

organizacional. Roter et al.³⁰, elaboraram um estudo prospectivo randomizado entre 69 médicos e seus 648 pacientes comparando um grupo de médicos que receberam um treinamento de entrevista médica com duração de 8 horas versus um grupo não treinado. Sem aumento no tempo da consulta o grupo treinado obteve mais informações sobre os problemas reais para os pacientes, abordaram mais aspectos emocionais dos pacientes e tanto pacientes e médicos reportaram menor stress no período de 6 meses de seguimento do estudo, reforçando o papel de cursos, mesmo de curta duração, no preparo dos profissionais para o assunto.

A Medicina Narrativa em oncologia é uma abordagem que reconhece a importância das histórias pessoais dos pacientes com câncer, visa a entender a experiência individual do paciente com a doença e o tratamento, levando em conta sua perspectiva única, seus valores, crenças e cultura; ajudando a construir uma relação de confiança e colaboração entre paciente e médico. A narrativa pode ajudar a explorar os desafios emocionais e sociais do paciente, bem como fornecer informações valiosas sobre suas experiências de sintomas e efeitos colaterais do tratamento. A partir dessa compreensão, o médico pode ajudar a desenvolver um plano de tratamento personalizado que leve em conta as preferências e as necessidades do paciente, essa abordagem ajuda a reconhecer e lidar com questões mais complexas, como a comunicação da má notícia, o manejo da incerteza e a necessidade de cuidados paliativos; com isto oferece uma maneira mais humana e empática de atender os pacientes com câncer.

A abordagem narrativa pode ser incorporada em várias etapas do tratamento do câncer, desde a avaliação inicial até o acompanhamento de longo prazo. Por exemplo, ao pedir que o paciente conte sua história pessoal e forneça informações detalhadas sobre sua experiência de sintomas e efeitos colaterais; além de envolver a colaboração com outros profissionais de saúde, como assistentes sociais, psicólogos e terapeutas, para fornecer um cuidado integrado e multidisciplinar ao paciente.

É importante aprendermos com os trabalhos sobre a percepção dos pacientes, há um interessante onde pacientes com câncer, especialmente mulheres, preferem que os médicos fiquem sentados ao dar más notícias e classificam os médicos que adotam essa postura como mais compassivos. No entanto, é improvável que a postura sentada sozinha compense as habilidades de comunicação deficientes e a falta de outros gestos respeitosos durante uma consulta³¹.

A oncologia narrativa pode ajudar em várias fases do câncer, em estudos as pessoas diagnosticadas com câncer gastrointestinal avançado e recebendo cuidados paliativos expressaram pensamentos sobre o aprendizado pessoal iniciado pela luta de viver com um futuro incerto, apesar de seus esforços para viver no presente. Seu aprendizado pessoal foi experimentado por meio de uma vida mudada para si mesmos e tendo que confrontar sua própria morte iminente e desenvolver uma autopercepção em relação à finalidade da vida, frente à finitude³².

Vemos cursos de comunicação que parecem ser eficazes para melhorar as habilidades da comunicação, porém sem individualizar suas respostas às emoções do paciente ou oferecer apoio, não conseguiram determinar se os efeitos da comunicação eficaz são mantidos ao longo do tempo, se as sessões de consolidação são necessárias e quais tipos de programas têm maior probabilidade de funcionar. Não encontramos evidências para apoiar um efeito benéfico destes cursos no ‘burnout’, na saúde mental ou física e na satisfação das pessoas com câncer³³.

Em relação à Medicina Narrativa e Espiritualidade, há um grande campo a ser estudado; sabemos que a angústia espiritual é prevalente na doença avançada, mas muitas vezes negligenciada, resultando em sofrimento desnecessário. As evidências para informar as práticas de cuidado espiritual são limitadas³⁴. Espiritualidade e a incerteza em termos de prevalência, temporalidade, interpretação, qualidade e direcionalidade, devem ser consideradas, podendo a primeira contribuir para a saúde, através da maior capacidade de suportar os desafios³⁵. A incerteza é desencadeada por muitos eventos durante a experiência da doença, desde ouvir más notícias até conhecer um novo médico, é preciso reconhecer os sentimentos intensos associados à incerteza e responder com empatia aos pacientes, existem oportunidades para fortalecer a conexão terapêutica e minimizar a incerteza³⁶.

Enfim, está demonstrado por diversos trabalhos o quão importante é a relação médico paciente, e como a Medicina Narrativa melhora essa relação, motivo deste manual em oncologia, patologia com grande estigma, que hoje tem cura em muitos casos, sobrevida aumentada em outros, sendo que mesmo nos casos de prognóstico reservado³⁷ pode beneficiar em muito o ecossistema da saúde: paciente, família, médicos e profissionais da saúde, prestadores de serviços, operadoras de saúde (pública e privada) e comunidade.

2 OBJETIVO

Elabora um Manual de Medicina Narrativa em Oncologia que permita o autodesenvolvimento dos profissionais de saúde, em especial da área oncológica, em prol de um cuidado mais humanizado, com ganho para quem cuida e para quem é cuidado.

3 MATERIAIS E MÉTODOS

Após vivenciarmos o cuidado do câncer de minha mãe desde tenra idade e de minha esposa em 2013-2014, e novamente em 2020-2022, observar o quão gritante é a diferença do cuidar e das relações entre instituições e mesmo dentro das próprias instituições, e após, uma sessão de quimioterapia, nos deparamos com um folder da existência do mestrado aberto no ACCamargo Cancer Center / Fundação Antônio Prudente, incentivado pela esposa a fazer algo de propósito em relação aos pacientes, familiares, cuidadores e instituição, que havia sido tão generosa conosco e nos impactado positivamente, nos inscrevemos, em dado momento pensávamos em criar um treinamento em empatia e compaixão, porém nos deparamos com um paradigma, se todas as pessoas a princípio possuem empatia e compaixão, a sua maneira, seria muita presunção de nossa parte ensinar algo que é próprio do ser humano; tendo isto ficado esclarecido partimos por buscar alguma ferramenta que fizesse com que o profissional pudesse visitar a empatia e a compaixão que há dentro de si; foi quando nos deparamos com a Medicina Narrativa, nominada pela Professora Rita Charon, que desde 2001 leva estes ensinamentos a fim de buscar a melhora do ambiente de encontro.

Inicialmente seria um curso de treinamento “just in time”, imersão, pretendíamos que todo novo residente da instituição no início do ano, “obrigatoriamente”, participasse deste, onde teríamos uma avaliação inicial e a posteriori, porém nos deparamos com vários entraves, o curto espaço de tempo, e o principal: como poderíamos exigir, obrigar alguém a realizar um curso para “se encontrar”, para se “amar”, isto seria muito contraditório uma vez que o amor e o encontro interior é espontâneo, não possui exigências, não coloca obrigação, ama por que se ama.

Baseado nesta nova descoberta, que é óbvia agora, mas que só aprendi na jornada, e tendo a compreensão e a paciência do meu orientador e da coordenação, partimos para a confecção de um manual que pudesse despertar os profissionais para a existência da Medicina Narrativa e de seus benefícios para si e para todo o ecossistema, sendo este uma singela contribuição para introdução o aprendizado da Medicina Narrativa na instituição e na oncologia nacional, uma vez que esta é vanguardista, relembro que apesar da existência da Medicina Narrativa desde 2001, e na oncologia desde 2003 nos Estados Unidos da América, no Brasil ainda é insipiente na formação do oncologista.

Para a confecção do manual houve uma grande revisão narrativa, iniciada no segundo semestre de 2021 e encerrada no primeiro semestre de 2023, tanto nas principais bases de dados como pubmed, scielo, como também através da leitura de livros, dissertações e teses correlatas as humanidades, também entramos em contato com portais de universidades de notória referência da medicina narrativa como a da Universidade de Columbia, a da Universidade da Pensilvânia entre outras, além das páginas das principais universidades brasileiras ligadas ao tema, que também são do estado de São Paulo, no caso Universidade de São Paulo e Universidade Federal de São Paulo, aqui por se tratar de humanidades consideramos pertinente este tipo de revisão, onde pudemos encontrar uma conexão com a biblioterapia, algo que não se encontra descrito nos artigos lidos sobre medicina narrativa, e que traz enorme contribuição através de uma das maiores personalidades deste tema no Brasil a professora aposentada da Universidade Federal de Santa Catarina Dra. Clarice Fortkamp Caldin, que gentilmente se prontificou a escrever um capítulo da relação da biblioterapia com a medicina narrativa, enriquecedor para todos nós e até para a própria Medicina Narrativa; também trouxemos para o grupo um profundo conhecedor de artes e com vários projetos realizados em ambiente hospitalar e universitário, inclusive com vivência de sua própria internação, com finalidade de despertar a importância do conhecimento e da contextualização da arte para profissionais e pacientes, para o cuidador e para quem é cuidado, o especialista Eduardo C. Valarelli; também trouxemos a referência atual em Navegação do paciente no Brasil, uma vez que esta atividade foi pioneira aqui no primeiro Cancer Center do Brasil, sendo que a navegação é o princípio da Medicina Narrativa, a escuta do que realmente importa ao paciente, facilitando e acompanhando a sua jornada, a coordenadora e mestre Larissa de Melo Kuil; trouxemos ainda uma referência em comunicação para detalhar a importância de uma comunicação eficaz, para a melhora do encontro, como é, e como chegar nesta excelência de ouvir e escutar, falar e ser ouvido, a professora e doutora em oncologia Camila Barbosa Barcelos; trouxemos também uma psicóloga que apresenta aqui sua vivência do seu próprio tratamento do cancer em outra instituição de forma a enriquecer a percepção da visão do paciente e de sua perspectiva psicológica aqui apresentado pela psicóloga especialista em Clínica Psicanalítica e Psicologia Positiva Gisele Pereira Ziemba; trouxemos ainda a referência em educação do paciente com câncer, aqui com foco para a criança e adolescente com câncer, mas também para a família, demonstrando que há uma vida além da doença, um dos princípios norteadores da Medicina Narrativa, a responsável pela gestão destas classes na instituição a enfermeira, pedagoga mestre

Juliane Lima, ainda trouxemos uma referência em humanidades, espiritualidade, terapia intensiva, e cuidados paliativos, interessante a demonstração novamente da importância da comunicação, a importância do cuidado intensivo no fim de vida, este cuidado agora de suporte a angústia espiritual e as necessidades mais íntimas e básicas do ser humano, entre elas a de ser ouvida, isto está inclusive na declaração universal dos direitos humanos aprovada na assembleia da ONU de 1948 no seu artigo 10, todos merecem “ justa e pública audiência”, estamos preparados para tudo menos para o evento mais certo da vida que é a própria morte e a medicina narrativa ajuda o médico a compreender a história do paciente neste momento com maior atenção e sensibilidade, sendo o protagonista neste capítulo o ator, o intensivista, o paliativista, com doutorado acadêmico em pneumologia, o médico Dr. Pedro Medeiros Junior; Trouxemos ainda a medicina narrativa no cuidado do paciente oncológico pediátrico, algo que traz enorme dor uma vez que foge da ordem natural do esperado, a criança aqui protagoniza quem necessita ser cuidada e escutada, mas também aquela consola e ouve os pais e a família, para tal trouxemos o oncologista pediátrico e especialista em dor em cuidados paliativos, o médico Joaquim Pinheiro Vieira Filho.

Foi criado um grupo de WhatsApp afim de manter a comunicação entre os colaboradores, sendo fornecido rico material, seja vídeos, arquivos de artigos de revistas científicas de alto impacto, revistas e páginas informativas de universidades de referência, como a do departamento de medicina narrativa da Universidade Colúmbia em Nova York, fornecimentos de obras de arte, pinturas e esculturas com o objetivo de despertar o olhar atento além das imagens que enxergamos à primeira vista, mas sobretudo para o contexto do todo, após cerca de 30 dias iniciaram as entregas, foram produzidos artigos com uma revisão narrativa associada ao ambiente e atividade de cada autor do capítulo, estes passaram por revisão por este organizador, a fim de produzir o manual, sendo revisto e diagramado, posteriormente por sugestão da banca criamos perguntas para autoavaliação, bem como sugerimos aos leitores que realizem pequenas dissertações sobre os temas dos capítulos com finalidade de fixar o conteúdo e contextualizar na sua visão, no seu entendimento, os ensinamentos apresentados. No mesmo sentido acrescentamos um capítulo com um minicurso com exercícios para treinamento da medicina narrativa onde incluímos sugestões de temas, textos, livros, filmes, pinturas e músicas para autorreflexão e autodesenvolvimento, convidando o leitor para que desenvolva e pratique o conhecimento aqui apresentado em seu dia a dia.

São os colaboradores:



Camila Barbosa Barcelos

Graduação em Fonoaudiologia pela Faculdade de Ciências Médicas da Santa Casa de São Paulo. Especialização em Motricidade Orofacial em Oncologia A.C. Camargo Cancer Center. Aprimoramento em Voz pelo Centro de Estudo da Voz (CEV). Mestrado em Oncologia pela Fundação Antônio Prudente, A.C. Camargo Cancer Center. Doutorado em Oncologia pela Fundação Antônio Prudente, A.C. Camargo Cancer Center. Titular do Departamento de Fonoaudiologia do A.C. Camargo Cancer Center. Preceptora da residência multiprofissional em oncologia do A.C. Camargo Cancer Center. Coordenadora e professora da Disciplina Didática e Comunicação do Mestrado Profissional da Fundação Antônio Prudente, A.C. Camargo Cancer Center. Coordenadora do Aprimoramento em Disfagia A.C. Camargo Cancer Center. Fundou ASAP comunicação humana, empresa com foco em desenvolvimento das habilidades comunicativas de profissionais de saúde. Palestrante e Facilitadora de Comunicação Não Violenta, competência comunicativa e assertividade

Clarice Fortkamp Caldin

Graduação em Biblioteconomia pela Universidade do Estado de Santa Catarina. Especialização em Organização e Administração de Arquivos pela Universidade Federal de Santa Catarina. Mestrado em Literatura pela Universidade Federal de Santa Catarina. Doutorado em Literatura pela Universidade Federal de Santa Catarina. Professora Aposentada Associada I I da Universidade Federal de Santa Catarina. Ministrou a disciplina Biblioterapia; Evolução do Pensamento Filosófico e Científico e Metodologia da Pesquisa; Análise da Informação Literária para Crianças. Professora do Mestrado e Doutorado em Ciência da Informação da Universidade Federal de Santa Catarina. Atuava principalmente nos seguintes temas: o bibliotecário como agente mediador da informação, biblioterapia, catarse, leitura - função terapêutica, leitura - função social, leitura- função pedagógica, hora do conto, bibliotecas escolares, atividades de incentivo à leitura, formação e desenvolvimento de acervo de literatura infantil, competências do

profissional da informação na gestão da informação literária para crianças, História dos Arquivos. Professora Aposentada desde julho de 2020.

Eduardo C. Valarelli

Graduação em Artes Visuais, pela Faculdade Santa Marcelina – FASM. Pós-graduação em Estudos e Meios de Museus de Arte - Museu de Arte Contemporânea. Fundou o projeto Carmim, com objetivo de inserir a arte, artistas plásticos e educadores para oferecer atividades com foco nas artes visuais junto a crianças, adultos, idosos com doenças crônicas em vários hospitais de São Paulo. Ex-Professor convidado na Faculdade de Medicina da USP para disciplina de graduação “Moléstias Infectocontagiosas e Cidadania” e do curso de pós-graduação disciplina Metodologia de Ensino II, Departamento de Doenças Infecciosas e Parasitárias. É fellow da Ashoka Empreendedores Sociais desde 1998, foi ganhador do Prêmio Empreendedor Social Ashoka & Mckinsey. Recebeu menção honrosa - 3º Congresso Paulista de Educação Médica. Experiência na área hospitalar com projetos de humanização e experiência humana em projetos de educação pela arte, com pacientes, familiares e colaboradores. Autor do Livro: Caixas Biográficas: A Experiência com a Arte Transformando Vidas e Hospitais - 2022.

Gisele Pereira Ziemba

Graduação em Psicologia pela Universidade Estadual de Londrina. Especialização em Psicologia Clínica Psicanalítica - Universidade Estadual de Londrina. Especialização em Psicologia Positiva pelo Wholebeing Institute Brasil. Participante do Grupo de Estudos em Psicologia, Psicoterapia e Psiquiatria de Londrina Treinamento Profissional em Psicologia Clínica no Hospital de Reabilitação de Anomalias Craniofaciais da Universidade de São Paulo (HRAC/USP).

Joaquim Pinheiro Vieira Filho

Graduação em Medicina pela Universidade Federal de Goiás. Especialização em Avaliação e Tratamento Interdisciplinar de Dor HCFMUSP pelo Instituto da Criança e do Adolescente do HCFMUSP. Especialização em Complementação Especializada em Dor e Cuidados Paliativos pelo Instituto da Criança e do Adolescente do HCFMUSP. Especialização em Desenvolvimento em Medicina Chinesa-Acupuntura pelo Associação Médica Brasileira-Colégio Médico Brasileiro de Acupuntura. Residência Médica em Oncologia Pediátrica pela Universidade Estadual de Campinas. Residência Médica em Pediatria pela Universidade Estadual de Campinas

Juliane Lima

Graduação em Enfermagem e em Pedagogia. Mestre em Ciências (Educação em Saúde na Infância e na Adolescência). MBA em Gestão em Serviços de Saúde e Inovação. Especialista em Gestão Escolar e Coordenação Pedagógica. Especialista em Docência para o Nível Técnico e Superior e Pedagogia Hospitalar. Atualmente é Supervisora de Ensino no A.C. Camargo Cancer Center responsável pela gestão das Classes Hospitalares,

Escola Técnica e Coordenadora da Residência em Enfermagem, e auxílio de práticas pedagógicas em diversas modalidades de ensino no Hospital A.C.Camargo Cancer Center.

Larissa de Melo Kuil

Graduação em Enfermagem. Mestrado em Oncologia Fundação Pio XII. Supervisora do Programa de Navegação e Seguimento de Pacientes Oncológicos. A.C.Camargo Cancer Center.

Pedro Medeiros Junior

Doutor em Pneumologia pela Universidade de São Paulo. Médico da Fundação Antônio Prudente, áreas de terapia intensiva oncológica, delirium em UTI e desenvolvimento e capacitação em habilidades de comunicação. Formação em teatro em 2017, ator em espetáculos e em atividades educativas. Atua em "soft skills", desenvolvimento de habilidades de comunicação, através de role-play, sociodrama e manejo de conflitos. Pesquisador titular do Núcleo de Bioética Clínica do Instituto Paliar. Membro da Academia Brasileira de Bioética Clínica, Membro da Deliberar Consultoria em Bioética Clínica e Tomada de Decisões. Ex-colaborador Médico do Grupo de Doenças Intersticiais do Serviço de Pneumologia do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo. Pós-graduação em Cuidados Paliativos pelo IEP- Hospital Sírio Libanês.

4 DISCUSSÃO

Este Manual surge da pergunta “como podemos levar aquele, carisma, aquele entusiasmo, aquele toque, aquele calor humano a todos os profissionais do “ecossistema da oncologia”, esta pergunta surgiu após vivenciarmos o cuidado do câncer de minha mãe desde tenra idade e de minha esposa em 2013-2014, e novamente em 2020-2022, observar o quão gritante é a diferença do cuidar e das relações entre instituições e mesmo dentro das próprias instituições, fazer algo de propósito em prol dos pacientes, familiares, cuidadores e instituições.

Aprendemos em nossa jornada, na busca da resposta para esta pergunta inicial que, treinamento em empatia e compaixão, é algo que gera grandes debates, muitas vezes acalorados onde muitos consideram presunção, uma vez que todas as pessoas a princípio possuem empatia e compaixão, a sua maneira, algo que é próprio do ser humano; tendo isto ficado esclarecido partimos por buscar alguma ferramenta que fizesse com que o profissional pudesse revisitar o seu íntimo, em nossa jornada muitas vezes nos perdemos, sendo indispensável sempre nos reencontrarmos, com a essência que nos levou a cuidar do próximo, essa empatia e a compaixão que nos habita; foi quando nos deparamos com a Medicina Narrativa, nominada pela Professora Rita Charon,¹ que desde 2001 leva estes ensinamentos a fim de buscar a melhora do ambiente de encontro.

Na busca por ser mais simples, mais fácil, mais acessível, e gratuito, optamos por criar um Manual de Autodesenvolvimento, onde o convite é aberto a todos, com um impacto neste sentido muito mais amplo, onde adesão espontânea, assim como o amor, não possui exigências, não coloca obrigação.

Baseado nesta nova descoberta, que é óbvio agora, mas que muitas vezes passa distante, e tendo a compreensão e a paciência do meu orientador e da coordenação, partimos para a confecção de um manual que pudesse despertar os profissionais para a existência da Medicina Narrativa e de seus benefícios para si e para todo o ecossistema, sendo este uma singela contribuição para introdução do aprendizado da Medicina Narrativa na instituição e na oncologia nacional.

Aqui os autores dos capítulos foram de extrema relevância, e nossa gratidão estará sempre viva, deram seu conhecimento e um dos itens mais caros para cada pessoa, o tempo, este tempo de vida doado em prol da melhora do tempo do profissional cuidador

com o aquele que é cuidado, com a finalidade que o tempo seja sempre bem usado, levando compaixão e através de uma escuta ativa e de um olhar atento.

Terminamos jornada de dois anos com a entrega desta dissertação e deste manual, mas esperamos que esta jornada continue através dos pés e mentes de outros alunos que virão, e que alguns deles possam sobre este nosso produto, gerar e disseminar mais aprendizado sobre oncologia narrativa, seja através de cursos de extensão, seja na implementação de uma disciplina dentro da residência médica e multiprofissional, seja com uma disciplina em oncologia narrativa no mestrado acadêmico ou profissional, seja através de cursos de treinamento “*just in time*” no formato dos já existentes na cardiologia como o Suporte Avançado a Vida em Cardiologia, e na cirurgia como o Suporte Avançado a Vida no Trauma; seria uma alegria algum dia nos depararmos com um curso de Suporte Avançado em Oncologia Narrativa, um Curso para aprimorar nossa capacidade de Ver, Ouvir e Entender o semelhante e a nós mesmos.

5 IMPACTO DO TRABALHO APLICADO

Foi produzido o primeiro MANUAL DE MEDICINA NARRATIVA EM ONCOLOGIA, do Brasil, espera-se que este possa despertar os leitores para o estudo de “humanidades”, que possa tornar-se uma leitura essencial para os profissionais de saúde de centros de oncologia do Brasil, ultrapassando as fronteiras desta instituição atingindo entidades públicas e privadas, espalhados pelo Brasil; reavivando assim as humanidades dentro de cada um dos participantes, fator de qualidade e diferencial para profissionais e suas instituições, com melhora do encontro, escuta e comunicação; compreensões de como as evidências podem ser interpretadas de maneiras diferentes (compreensão médico legal), exposição de preconceitos e medos em um formato de autorreflexão, melhoramento e fortalecimento a relação médico-paciente (aumentando a confiança e a empatia), promovendo a tomada de decisão compartilhada, compreendendo como os erros médicos são cometidos e como podem ser evitados, entendendo a transitoriedade do conhecimento médico e a importância de se manter sempre atualizado, melhorando o relacionamento entre colegas e a eficácia da equipe de saúde, aumentando com isso a satisfação no trabalho e diminuindo o esgotamento clínico. Uma singela semente para a melhoria da relação do cuidador com ele mesmo e deste com o paciente.

Foi criado no Workplace da instituição um grupo com adesão espontânea VERARTE, com propósito de sensibilizar os integrantes à importância da arte para a reflexão e para a melhora da observação e do cuidado, ver além, aqui o reforço que a adesão deve ser sempre espontânea, assim como o amor, hoje conta com 136 membros de adesão voluntária que compartilha arte de forma livre e espontânea.

Foi criado um curso de artes sendo este primeiro gratuito, através de doações, e que já busca ser autossustentável, com finalidade de introduzir arte ao ambiente de saúde, bem como introduzir os profissionais e pacientes ao ambiente das artes com visitas guiadas a museus e pinacotecas. Este curso, conforme colocado pelo próprio colaborador da obra, o especialista em artes e museus, Eduardo C. Valarelli, também abre espaço para que seja criada uma disciplina de extensão em Arte, a ser oferecida a inúmeras instituições de graduação de Medicina e Saúde, que surgiram nos últimos anos no estado de São Paulo, e que não possuem esta cadeira, inovadora, e que consideramos indispensável à formação integral dos novos profissionais.

O tema e o produto possibilitam:

1- Implementação de uma disciplina dentro da residência médica e multiprofissional, ou ainda no mestrado acadêmico ou profissional, bem como a criação de uma disciplina optativa aberta às várias faculdades de medicina da região metropolitana de São Paulo.

2- criação de cursos de treinamento “*just in time*” no formato dos já existentes na cardiologia como o Suporte Avançado a Vida em Cardiologia, e na cirurgia como o Suporte Avançado a Vida ao Trauma; um curso de Suporte Avançado em Oncologia Narrativa, para aprimorar nossa capacidade de Ver, Ouvir e Entender o semelhante e a nós mesmos.

6 REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Charon R. The patient-physician relationship. Narrative medicine: a model for empathy, reflection, profession, and trust. JAMA 2001;286(15):1897-902.
2. Charon R. What to do with stories: the sciences of narrative medicine. Canadian Family Physician 2007;53(8):1265-1267.
3. Charon R, Das G Sayantani, Hermann N, Irvine C, Marcus ER, Colsn ER. et al. The Principles and Practice of Narrative Medicine. 1ª ed. New York: NY Oxford University Press; 2017. 360 p.
4. Bento J. O processo da leitura. Millenium 1996;4(1):171- 178.
5. Ouaknin MA. Biblioterapia. São Paulo: Edições Loyola; 1996. 341 p.
6. Abreu AC, Zulueta MA, Henriques A. Biblioterapia: estado em questão. Cadernos BAD (Portugal) 2013;1(2): 97-111.
7. Mar R. The neural bases of social cognition and story comprehension. Annual Review of Psychology 2011;62(1):103-134.
8. Kidd DC, Castano E. Reading literary fiction improves theory of mind. Science 2013;342(6156):377-380.
9. Zhao J, Xiantao O, Li Q, Liu H, Wang F, Li Q. et al. Role of narrative medicine-based education in cultivating empathy in residents. BMC Medical Education 2023;23(1):124.
10. Rabinowitz DG. On the arts and humanities in medical education. Philosophy, Ethics, and Humanities in Medicine: PEHM 2021;16(4).
11. National Library of Medicine. Collection: images from the history of Medicine (IHM). Sir William Osler at bedside. Disponível em: <https://collections.nlm.nih.gov/catalog.nlm:nlmuid-101448227-img>. [2023 24 fev].
12. Kaba R, Sooriakumaran P. The evolution of the doctor-patient relationship. International Journal of Surgery 2007;5(1):57-65.
13. Zaharias G. Narrative-based medicine and the general practice consultation: narrative-based medicine 2. Canadian Family Physician 2018;64(1):286-290.

14. Stelet BP. Medicina narrativa e medicina baseada em evidências na formação médica: contos, contrapontos, conciliações. [Tese]. Rio de Janeiro: Escola Nacional de Saúde Pública Sergio Arouca, Fundação Oswaldo Cruz; 2020.
15. Fernandes I, Martins CB, Reis A. et al. Creative dialogues - narrative and medicine. Newcastle: Cambridge Scholars Publishing; 2015. 18 p.
16. Baile WF, Buckman R, Lenzi R, Glober G, Beale EA, Kudelka AP. SPIKES-A six-step protocol for delivering bad news: application to the patient with cancer. *Oncologist*. 2000;5(4):302- 311 .
17. Silva CMGCH, Rodrigues CHS, Lima JC, Jucá NBH, Augusto KL, Lino CA. et al. Relação médico-paciente em oncologia: medos, angústias e habilidades comunicacionais de médicos na cidade de Fortaleza (CE). *Ciência & Saúde Coletiva* 2011;16(supl. 1):1457-1465.
18. Zocher U, Bertazzi I, Colella E, Fabi A, Scarinci V, Franceschini A. et al. Applicazione della medicina narrativa nella pratica clinica oncologica: l'impatto sull'operatore. [Application of narrative medicine in oncological clinical practice: impact on health care professional]. *Recenti Progressi in Medicina* 2020;111(3):154-159.
19. Mohanti BK. Lessons from narrative medicine: cancer care will improve with narrative oncology. *Indian Journal of Cancer* 2021;58(4):615-618.
20. Kahn KL, Schneider EC, Malin JL, Adams JL, Epstein AM. Patient centered experiences in breast cancer: predicting long-term adherence to tamoxifen use. *Medical Care* 2007;45(5):431-439.
21. Gunza M, Gumas E, Williams R. U.S. Health Care from a Global Perspective. In: *Health Care from a Global Perspective, 2022: Accelerating Spending, Worsening Outcomes*. The Commonwealth Fund. 2023. Disponível em: <https://www.commonwealthfund.org/publications/issue-briefs/2023/jan/us-health-care-global-perspective-2022>. [2023 12 mar].
22. Levinson W, Gorawara-Bhat R, Lamb J. A study of patient clues and physician responses in primary care and surgical settings. *JAMA* 2000;284(8):1021-1027.
23. Pollak KI, Arnold RM, Jeffreys AS, Alexander SC, Olsen MK. et al. Oncologist communication about emotion during visits with patients with advanced cancer. *Journal of Clinical Oncology* 2007;25(36):5745-5752.

24. Easter D, Beach W. Competent patient care is dependent upon attending to empathic opportunities presented during interview sessions. *Current Surgery* 2004;61(3):313-318.
25. Toll E. A piece of my mind. The cost of technology. *JAMA* 2012;307(23):2497-2498.
26. Toll E. The cost of technology. [Erratum]. *JAMA* 2021;325(13):1335.
27. Rockwell N, Hennessey MH, Larson J. Norman Rockwell: Pictures for the American People Hardcover – Illustrated. English: Judy L. Larson; 1999. 200 p.
28. West CP, Dyrbye LN, Sloan JA, Shanafelt TD. et al. Single item measures of emotional exhaustion and depersonalization are useful for assessing burnout in medical professionals. *Journal of General Internal Medicine* 2009;24(12):1318-1321.
29. West CP, Dyrbye LN, Erwin PJ, Shanafelt TD. et al. Interventions to prevent and reduce physician burnout: a systematic review and meta-analysis. *Lancet* 2016;388(10057):2272-2281.
30. Roter DL, Hall JA, Kern DE, Barker LR, Cole KA, Roca RP. et al. Improving physicians' interviewing skills and reducing patients' emotional distress. A randomized clinical trial. *Archives of Internal Medicine* 1995;25(155):1877-1884.
31. Bruera E, Palmer JL, Pace E, Zhang K, Willey J, Strasser F. et al. A randomized, controlled trial of physician postures when breaking bad news to cancer patients. *Palliative Medicine* 2007;21(6):501-505.
32. Magdalena K, Friberg F, Wallengren C, Öhlén J. et al. Meanings of existential uncertainty and certainty for people diagnosed with cancer and receiving palliative treatment: a life-world phenomenological study. *BMC Palliative Care* 2014;12(1):28.
33. Moore PM, Mercado SR, Artigues MG, Lawrie TA. et al. Communication skills training for healthcare professionals working with people who have cancer. *Cochrane Database of systematic reviews* 2018;7(7):003751.
34. Selman LE, Brighton LJ, Sinclair S, Karvinen I, Egan R, Speck P. et al. Patients' and caregivers' needs, experiences, preferences and research priorities in spiritual care: a focus group study across nine countries. *Palliative Medicine* 2018;32(1):216-230.
35. Stephenson PS, Berry D. Spirituality and uncertainty at the end of life. *Oncol Nurs Forum* 2014;41(1):33-39.

36. Schapira L. The essential elements of a therapeutic presence. *Cancer* 2013;119(1):1609-1610.
37. Lanocha N. Lessons in stories: why narrative medicine has a role in pediatric palliative care training. *Children (Basel)* 2021;8(5):321.

ANEXO 1 : MANUAL - MEDICINA NARRATIVA EM ONCOLOGIA



MANUAL DE MEDICINA NARRATIVA EM ONCOLOGIA

Heriberto Brito de Oliveira

Organização:

Heriberto Brito de Oliveira

Produto produzido no Mestrado Profissional em Oncologia da
Fundação Antônio Prudente como requisito ao Título de Mestre



Fundação Antônio Prudente

Manual de Medicina Narrativa em Oncologia

Copyright© 2023 Heriberto Brito de Oliveira

ISBN 978-85-471-0811-3

Todos os direitos reservados.

É autorizada a reprodução desta obra, no todo ou em parte,
desde que citada a referência.

Produção Heriberto Brito de Oliveira

Capa: Heriberto Brito de Oliveira & IA

Editoração Eletrônica

CÂMARA BRASILEIRA DO LIVRO (CBL)

CBL

Manual de Medicina Narrativa em Oncologia / organização:
Heriberto Brito de Oliveira. - 1 ed. – São Paulo: São Paulo, 2023.

21p; 27cm.

ISBN 978-85-471-0811-3

1.Medicina Narrativa. 2.Humanidades. 3.Educação Médica.
4.Literatura. 5.oncologia. Oliveira, Heriberto Brito de. II. Título.

AUTORES

Heriberto Brito de Oliveira

Membro Titular do Colégio Brasileiro de Cirurgiões (CBC). Membro Titular da Associação Portuguesa de Avaliação do Dano Corporal (Apadac). Membro Efetivo da Sociedade Brasileira de Angiologia e Cirurgia Vasculiar (SBACV). Especialista em Medicina Legal e Perícia Médica pela Associação Brasileira de Medicina Legal e Perícia Médica (ABMLPM)/Associação Médica Brasileira (AMB). Especialização em Angiologia e Cirurgia Vasculiar pela Santa Casa de Misericórdia de Belo Horizonte e Faculdade de Ciências Médicas de Minas Gerais (MEC/SBACV). Ex-estagiário do Serviço de Cirurgia Vasculiar e Endovascular do Professor João Carlos Anacleto/Instituto de Moléstias Cardiovasculares (IMC)/Hospital Infante Dom Henrique da Beneficência Portuguesa de São José do Rio Preto (HBP), São José do Rio Preto-SP. Graduação em Medicina pela Faculdade de Medicina de Itajubá - FMIT.

Camila Barbosa Barcelos

Graduação em Fonoaudiologia pela Faculdade de Ciências Médicas da Santa Casa de São Paulo. Especialização em Motricidade Orofacial em Oncologia A.C. Camargo Cancer Center. Aprimoramento em Voz pelo Centro de Estudo da Voz (CEV). Mestrado em Oncologia pela Fundação Antônio Prudente, A.C. Camargo Cancer Center. Doutorado em Oncologia pela Fundação Antônio Prudente, A.C. Camargo Cancer Center. Titular do Departamento de Fonoaudiologia do A.C. Camargo Cancer Center. Preceptora da residência multiprofissional em oncologia do A.C. Camargo Cancer Center. Coordenadora e professora da Disciplina Didática e Comunicação do Mestrado Profissional da Fundação Antônio Prudente, A.C. Camargo Cancer Center. Coordenadora do Aprimoramento em Disfagia A.C. Camargo Cancer Center. Fundou ASAP comunicação humana, empresa com foco em desenvolvimento das habilidades comunicativas de profissionais de saúde. Palestrante e Facilitadora de Comunicação Não Violenta, competência comunicativa e assertividade.

Clarice Fortkamp Caldin

Graduação em Biblioteconomia pela Universidade do Estado de Santa Catarina. Especialização em Organização e Administração de Arquivos pela Universidade Federal de Santa Catarina. Mestrado em Literatura pela Universidade Federal de Santa Catarina. Doutorado em Literatura pela Universidade Federal de Santa Catarina. Professora Aposentada Associada II da Universidade Federal de Santa Catarina. Ministrou a disciplina Biblioterapia; Evolução do Pensamento Filosófico e Científico e Metodologia da Pesquisa; Análise da Informação Literária para Crianças. Professora do Mestrado e Doutorado em Ciência da Informação da Universidade Federal de Santa Catarina. Atuava principalmente nos seguintes temas: o bibliotecário como agente mediador da informação, biblioterapia, catarse, leitura - função terapêutica, leitura - função social, leitura - função pedagógica, hora do conto, bibliotecas escolares, atividades de incentivo à leitura, formação e desenvolvimento de acervo de literatura infantil, competências do profissional da informação na gestão da informação literária para crianças, História dos Arquivos. Professora Aposentada desde julho de 2020.

Eduardo C. Valarelli

Graduação em Artes Visuais pela Faculdade Santa Marcelina - FASM. Pós-graduação em Estudos e Meios de Museus de Arte - Museu de Arte Contemporânea. Fundou o projeto Carmim, com objetivo de inserir a arte, artistas plásticos e educadores para oferecer atividades com foco nas artes visuais junto a crianças, adultos e idosos com doenças crônicas em vários hospitais de São Paulo. Ex-professor convidado na Faculdade de Medicina da USP para a disciplina de graduação "Moléstias Infectocontagiosas e Cidadania" e do curso de pós-graduação disciplina Metodologia de Ensino II, Departamento de Doenças Infecciosas e Parasitárias. É *fellow* da Ashoka Empreendedores Sociais desde 1998, foi ganhador do Prêmio Empreendedor Social *Ashoka & McKinsey*. Recebeu menção honrosa - 3º Congresso Paulista de Educação Médica, Experiência na área hospitalar com projetos de humanização e experiência humana em projetos de educação pela arte, com pacientes, familiares e colaboradores. Autor do Livro: Caixas Biográficas: A Experiência com a Arte Transformando Vidas e Hospitais - 2022.

Gisele Pereira Ziemba

Graduação em Psicologia pela Universidade Estadual de Londrina. Especialização em Psicologia Clínica Psicanalítica pela Universidade Estadual de Londrina. Especialização em Psicologia Positiva pelo *Wholebeing Institute Brasil*. Participante do Grupo de Estudos em Psicologia, Psicoterapia e Psiquiatria de Londrina. Treinamento Profissional em Psicologia Clínica no Hospital de Reabilitação de Anomalias Craniofaciais da Universidade de São Paulo (HRAC/USP).

Joaquim Pinheiro Vieira Filho

Graduação em Medicina pela Universidade Federal de Goiás. Especialização em Avaliação e Tratamento Interdisciplinar de Dor pelo Instituto da Criança e do Adolescente do HCFMUSP. Especialização em Complementação Especializada em Dor e Cuidados Paliativos pelo Instituto da Criança e do Adolescente do HCFMUSP. Especialização em Desenvolvimento em Medicina Chinesa/Acupuntura pela Associação Médica Brasileira-Colégio Médico Brasileiro de Acupuntura. Residência Médica em Oncologia Pediátrica pela Universidade Estadual de Campinas. Residência Médica em Pediatria pela Universidade Estadual de Campinas.

Juliane Lima

Graduação em Enfermagem e em Pedagogia. Mestre em Ciências (Educação em Saúde na Infância e na Adolescência). MBA em Gestão em Serviços de Saúde e Inovação. Especialista em Gestão Escolar e Coordenação Pedagógica. Especialista em Docência para o Nível Técnico e Superior de Pedagogia Hospitalar. Atualmente é Supervisora de Ensino no A.C. Camargo Cancer Center responsável pela gestão das Classes Hospitalares, Escola Técnica e Coordenação da Residência em Enfermagem, e auxílio de práticas pedagógicas em diversas modalidades de ensino no Hospital A.C. Camargo Cancer Center.

Larissa de Melo Kuil

Graduação em Enfermagem. Mestrado em Oncologia na Fundação Pio XII. Supervisora do Programa de Navegação e Seguimento de Pacientes Oncológicos no A.C. Camargo Cancer Center.

Pedro Medeiros Junior

Doutor em Pneumologia pela Universidade de São Paulo. Médico da Fundação Antônio Prudente, áreas de terapia intensiva oncológica, *delirium* em UTI e desenvolvimento e capacitação em habilidades de comunicação. Formação em teatro em 2017, ator em espetáculos e em atividades educativas. Atua em "*soft skills*", desenvolvimento de habilidades de comunicação, através de *role-play*, sociodrama e manejo de conflitos. Pesquisador titular do Núcleo de Bioética Clínica do Instituto Paliar. Membro da Academia Brasileira de Bioética Clínica, Membro da Deliberar Consultoria em Bioética Clínica e Tomada de Decisões. Ex-colaborador Médico do Grupo de Doenças Intersticiais do Serviço de Pneumologia do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo. Pós-graduação em Cuidados Paliativos pelo IEP- Hospital Sírio Libanês.

O universo é feito de histórias, não de átomos.

Muriel Rukeyser

DEDICATÓRIA

A Deus, Divina Misericórdia! À Nossa Senhora do Perpétuo Socorro! Sei que sempre estiveram presentes em minha vida, amor de pai e amor de mãe.

À minha amada esposa, Robertha Zuffo Brito de Oliveira. Ao meu amado filho, Rafael Zuffo Brito de Oliveira. À minha amada filha, Taís Zuffo Brito de Oliveira. Amor incondicional, sempre carinhosos me apoiando em toda situação; minha amada esposa você é o coração de nossa casa, sou seu eterno fã.

Aos meus amados pais, Elton de Oliveira e Yêdda Therezinha Brito de Oliveira, sinto não estarem aqui para verem o quão longe cheguei desde o primeiro livro, vocês são também motivo deste manual, hoje imagino por quantas provações passaram na busca de tratamento; na época em que éramos crianças, adolescente, jovens e adultos, em uma luta de anos de tratamento, sei que a luta não era só pela saúde e pela vida, mas sobretudo para criar os filhos, nos educar, ver o nosso voo, vocês são meus heróis, tenho certeza de que estão no céu velando por nós.

Aos meus amados irmãos, Eymard Francisco Brito de Oliveira, João Vianney Brito de Oliveira, Paulo Vitor Brito de Oliveira e Ana Maria Brito de Oliveira, e respectivos familiares, vocês são a lembrança de nossos pais.

Ao paciente com câncer.

Aos familiares do paciente com câncer.

Aos cuidadores do paciente com câncer.

À minha terra natal, Três Pontas - Minas Gerais.

À minha terra adotiva, São José dos Campos - São Paulo.

Aos colegas de trabalho, na medicina assistencial e na medicina legal, todos são essenciais à sociedade e todos me ensinam diuturnamente. Todos que conheci geraram uma história que permanece, aqui em especial, meu querido amigo Helder Takeo Kogawa, um irmão mais velho, sempre atento e cuidadoso comigo em todos os momentos.

Aos colegas de estudo, a gratidão pelo apoio nos momentos mais difíceis.

Aos funcionários da Pós-graduação, em especial à Srta. Adriana, a minha gratidão pela gentileza de sempre se colocarem à disposição em todos os momentos.

Ao querido Professor Dr. Rubens Chojniak, coordenador do Mestrado Profissional, sempre disponível e amável, minha gratidão.

À minha querida amiga, Professora Juliane Lima, pelo apoio irrestrito durante todo o projeto, e aos colaboradores desta obra que se dedicaram para que se tornasse realidade, Camila Barcelos, Clarice Fortkamp Caldin, Eduardo C. Valarelli, Gisele Pereira Ziemba, Joaquim Pinheiro Vieira Filho, Juliane Lima, Larissa de Melo Kuil, Pedro Medeiros Junior, minha gratidão e meu carinho.

Por fim, mas não por último, ao meu orientador, Professor Dr Victor Piana de Andrade, mais que um orientador, um amigo, um porto seguro nos momentos mais difíceis, e não foram poucos, sem o senhor nada seria possível. Minha gratidão pelo seu ombro amigo, pelo seu coração generoso, e por nunca deixar de acreditar, o senhor é daquelas obras de Deus. Na vida nada é ao acaso, para quem tem fé tudo é milagre e o senhor é o milagre que tornou possível a concretização deste projeto.

Que esta obra singela seja semente no solo rico do primeiro centro formador de oncologistas do maior Biobanco da América Latina, do primeiro estudo clínico de Células CAR-T e do primeiro *Cancer Center* do Brasil, Instituição que alia a tecnologia à preocupação com a qualidade de vida das pessoas que são cuidadas e que cuidam, sendo, por isso, especializado em vida. Que possa dar frutos e beneficiar todo o ecossistema da saúde em oncologia.

“...Para servir verdadeiramente nossos pacientes e cuidar de nós mesmos, nosso próximo passo é ler, escrever e estudar histórias...”.
Nicole Lanocha³⁸

AGRADECIMENTOS

Agradecimento à família, célula máter da sociedade, de onde surgem nossas primeiras histórias, aos colegas com quem convivemos por esses dois anos, aos funcionários da pós-graduação, que colaboraram de modo indispensável para que conseguíssemos chegar até aqui, aos nossos mestres, que ofereceram seus conhecimentos para que evoluíssemos tecnicamente e como pessoas, através de exemplos de caráter e conduta.

Um agradecimento especial à Fundação Antônio Prudente e ao A.C. Camargo Cancer Center, que deram todo apoio e confiança para que esta obra se tornasse realidade.

Aos colegas *experts*, que se prontificaram a colaborar com a produção dos capítulos, tenham sempre a nossa gratidão e contem sempre conosco. E, por fim, e certamente nosso mais sincero agradecimento se dirige às pessoas com câncer, seus familiares e cuidadores; que este livro possa dar um refrigério, melhorando o ambiente de encontro, com uma escuta ativa e um olhar atento, gerando um ambiente profícuo para as pessoas que são cuidadas e que cuidam, com reflexo para toda a comunidade. Obrigado a todos pelo apoio.

Heriberto Brito de Oliveira

Organizador

APRESENTAÇÃO

João Amílcar Salgado

O médico Heriberto Brito de Oliveira organizou o presente manual, produto de sua dissertação de mestrado, cujo tema é a Medicina Narrativa em Oncologia. Ele poderia escolher vários temas entre as múltiplas competências que vem acumulando em sua luminosa carreira. Escolheu a medicina narrativa, antes de tudo, em razão de seu exemplar empenho pelos aspectos humanos vividos em oncologia. A oportunidade desta publicação é evidente, pois estamos num momento único da história da medicina, quando a alta tecnologia se aproxima da vitória contra velhos desafios no universo oncológico. As primeiras conquistas não deixam de trazer o efeito colateral de dramática expectativa sobre quais acometimentos vão restando no limbo da resolução. Assim, a esperança é o desafio de cada dia de nosso autor.

E é na própria crônica da medicina, isto é, na narrativa da arte e da ciência médica, que comemoro a bela coincidência de estar, este tão novo capítulo da relação médico-paciente, sendo enfrentado por um médico mineiro.

Foi em Minas Gerais que se inaugurou a oncologia brasileira. As datas são as seguintes:

Em 1896, um ano após a descoberta do raio-x, José Carlos Ferreira Pires faz os primeiros exames radiológicos do mundo, em clínica, na cidade de Formiga. Em Itamarandiba, em 1911, Afonso Pavie começa a usar pomada de Radium, isolado em 1902, para lesões de pele, e a usar cocaína em anestesia loco-regional, inclusive para extirpar tumores. Em Berlim, em 1916, o médico juizforano Antonio da Silva Melo publica sua pesquisa experimental com o Tório, primeira demonstração do efeito danoso da radiatividade. Em Belo Horizonte, em 1920 Artur Bernardes cria o Instituto do Radium, o primeiro das Américas a ser dirigido por Eduardo Borges da Costa, tendo como curieterapeuta o pioneiro Mário Goulart Pena, utilizador das agulhas de radium chegadas da Bélgica. Em Belo Horizonte, em 1926, Marie e Irene Curie visitam o Instituto do Radium. Tal circunstância traz enorme responsabilidade a um mineiro que queira abraçar a oncologia. E o

nosso Heriberto se revela estar à altura de liderar o capítulo das Narrativas no rastro da saga iniciada ainda no século 19 em Minas.

Coincide que estive na Universidade *Penn State* em 1986, exatamente para debater a importância das humanidades na medicina. Nesse programa da Usaid (*United States Agency for International Development*) houve o reconhecimento de que a Ufmg (Universidade Federal de Minas Gerais) havia introduzido a disciplina de Ciências do Comportamento Aplicadas à Saúde no currículo médico, desde 1971, ensino coordenado pelo notável antropólogo Domingos Gandra. Nos EUA, a *Penn State* criou o primeiro departamento de humanidades em 1967 e sua iniciativa foi repetida em vários centros, chegando à universidade de Columbia em 2001. Naquela visita recebi o convite para pesquisar ali. Não me foi possível aceitar a distinção.

Hoje vejo, com enorme alegria, que meu discípulo e primo Heriberto Brito de Oliveira assumiu de outra forma, tão alta missão, a disseminação da importância das humanidades na medicina.

Prof. Dr. João Amílcar Salgado

Médico, Pedagogo, Escritor, Historiador, Genealogista, Mestre e Doutor, Professor Titular de Clínica Médica da Universidade Federal de Minas Gerais, pesquisador em História da Medicina, Idealizador e criador do Centro de Memória da Medicina de Minas Gerais (CEMEMOR), Membro Honorário da Academia Mineira de Medicina.

José Jozefran Berto Freire

“Toda ciência se produz necessariamente no interior de uma linguagem e, por outro lado, toda obra humana se apresenta, pelo menos a um dos seus níveis, como sistema significativo.” (Giles Gaston-Granger. 1975)

Recebi o texto deste livro com surpresa e, após a devida leitura reflexiva, com entusiasmo. É reconfortante observar a construção de um texto que contém a Medicina no seu caráter científico baseado em evidências com a perspectiva ética e afetiva ali contida.

A Medicina Narrativa, criada por Rita Charon no começo deste século, num espaço da Medicina enquanto ciência, como na Universidade de Columbia, especialmente no seio do *American College of Physicians and Surgeons*, como: “a prática médica voltada para competências narrativas que buscam reconhecer as histórias das doenças, absorvê-las, interpretá-las e ser tocadas por elas” é feito que se deve reverenciar.

Para se deixar claro a relevância do tema, atualmente nos é mostrado neste livro textos onde os referentes relativos à Medicina Baseada em Evidência estão associados ao testemunho afetivo de suma importância para o entendimento do que pode significar a Medicina Narrativa, enquanto postura e prática clínica.

As doutrinas relativas à importância da eticidade e da afetividade que deve nortear a prática médica, já estavam presentes nas antigas escolas médicas de Cós, Cnido, Alexandria e Crotona na antiguidade clássica.

Werner Jaeger em famoso texto sobre a formação educativa e ética do homem grego, assim se manifesta:

Pode-se dizer afirmar sem exagero que sem o modelo da Medicina seria inconcebível a ciência ética de Sócrates, a qual ocupa o lugar central nos diálogos de Platão. De todas as ciências humanas então conhecidas, incluindo a Matemática e a Física, é a Medicina a mais afim à ciência ética socrática. Todavia, não é só como antecedente da filosofia socrática, platônica e aristotélica na história do espírito que a Medicina Grega merece ser considerada; merece-o, além disso, porque é a primeira vez que a ciência médica, sob a forma que então revestia, ultrapassa as fronteiras de uma simples profissão para se converter numa força cultural de primeira ordem na vida do povo grego. (Werner Jaeger 1936/1985).

Ao nos depararmos com o texto “Manual de Medicina Narrativa em Oncologia” estamos diante de um cenário onde o caráter ético e a necessidade das artes e da cultura, que devem permear a prática médica e que estão contidos na reflexão acima de Jaeger, se aplicam de forma consistente.

Interpretar as narrativas dos pacientes, ser tocado afetiva e eticamente por elas, nos remete à reflexão de Michael e Enid Balint que afirmavam na segunda metade do século XX: “cinquenta por cento do tratamento de qualquer doença está na simples presença do médico”.

A presença do médico que se interessa pelas narrativas dos pacientes, que as percebe, que com elas interage e também que demonstra o devido interesse por suas queixas e que, por isso, promove a esperança e a efetividade do tratamento, está presente na proposta contida e apresentada em todo o texto do livro.

Parabenizo o Dr. Heriberto Brito de Oliveira e seus colaboradores pela excelência da proposta, pelo testemunho que a fundamenta e especialmente pela abordagem afetiva, científica, ética e responsável como trata a boa prática médica no referido texto.

Prof. Dr. José Jozefran Berto Freire

Médico, Filósofo, Mestre e Doutor; Presidente da Associação Brasileira de Medicina Legal e Perícia Médica, Presidente da Academia Nacional de Medicina Legal.

Júlio Cesar Peclat de Oliveira

Temos observado a valorização crescente de mídias e de ações que trazem visibilidade para profissionais de todas as áreas de conhecimento.

Na saúde, podemos destacar essa exposição dos médicos. Isso é muito relevante, no sentido de trazer também mais visibilidade ao papel que cabe à coletividade no autocuidado e na promoção de hábitos saudáveis, que certamente incluem o resgate de relações sólidas entre médicos e pacientes.

Esta obra tem um valor inestimável porque busca trazer novos conceitos onde o paciente e a relação médico paciente são valorizados, além de resgatar a essência da arte de ser médico. O colega e Professor Heriberto Brito de Oliveira, cirurgião vascular, tem uma forte atuação tanto na vida associativa quanto na científica, e lança essa obra inédita na literatura brasileira. Fato que, por si só, já é um grande orgulho para toda a comunidade vascular.

A medicina narrativa faz parte do campo que chamamos de humanidades médicas, que incorpora às ciências humanas as atividades do médico. Nas palavras do próprio autor, a medicina narrativa em oncologia, busca introduzir o profissional a uma autorreflexão.

Existe algo mais necessário para o momento na medicina?

Estudando o tema aprendi novos conceitos e revisei velhos e inestimáveis ensinamentos básicos da medicina, como por exemplo: o ideal é que você se inclua nas histórias dos pacientes, aprofunde seu relacionamento humanístico com eles e esteja à disposição para ajudar, mostrando-se presente e esclarecendo sempre as suas dúvidas.

Com muita honra escrevo essas palavras de admiração e gratidão ao amigo e colega Heriberto, que marca sua trajetória acadêmica com um trabalho primoroso e necessário para todo o médico que deseja evoluir na arte da medicina.

Dr. Julio Cesar Peclat de Oliveira

Cirurgião Vascular e Endovascular, Mestre e Doutor;

Presidente da Sociedade Brasileira de Angiologia e Cirurgia Vascular.

PREFÁCIO

A jornada do cuidado oncológico é longa e cheia de altos e baixos. A agressividade biológica de cada câncer nem sempre anda em compasso com os sentimentos dos pacientes, porque para eles o câncer é um só, aquele que lhes ameaça a vida, que subtrai os sonhos, a convivência com a família, aquele que anuncia a dor, o sofrimento. Enfim, um mundo novo desconhecido, nunca trilhado e para o qual eles se sentem despreparados. Pacientes esperam que seu cuidador seja capaz de livrá-lo do mal físico e desta tormenta mental a que está submetido, e ter sua vida de volta. Médicos, enfermeiros e multiprofissionais oncológicos que lidam diariamente com o câncer e conhecem todas as suas variações precisam reconhecer para além da doença, o estado mental que os pacientes se encontram e embutir este elemento no seu plano de cuidados. A cura completa é a soma das curas física e mental, sobreviver ao câncer é pouco e um sobrevivente produtivo e livre de preconceitos requer muito mais do que a morte da célula tumoral.

Um bom médico cura o câncer, mas o herói cura também a alma.

Os pacientes e a equipe oncológica assumem um relacionamento de longo prazo que depende de total confiança para seguir com engajamento e segurança. Cumprir o plano terapêutico em uma doença tão delicada é fundamental para aumentar as chances de sobrevida e a qualidade de vida durante e após o tratamento. Esta confiança se constrói por meio da empatia, da compaixão e da transparência. Enquanto os oncologistas avaliam seus pacientes para o diagnóstico, os pacientes avaliam os médicos para saber o quanto podem confiar neles. A comunicação deve começar transparente, segura e convidar para a intimidade. “Quero que me conte tudo que for importante para que eu possa cuidar bem de você. O caminho será cheio de solavancos, imprevistos e escuro, mas eu garanto que você nunca estará sozinho.”

A comunicação eficiente vai muito além das frases. O tempo da consulta, a pausa, o sentar, o sorrir, o escutar, um gesto, um toque, tudo diz muito além das palavras. Saber ler o que não está dito pelo paciente e ter a consciência que eles entendem muito além do que dizemos é absolutamente essencial para a construção da comunicação eficiente, da confiança e da plena adesão ao tratamento. Entrar no mundo, no vocabulário do paciente para ser compreendido, é muito importante para aumentar o engajamento com o plano

terapêutico. Se isto é válido para adultos, imagine o poder da comunicação não verbal, da empatia frente a um paciente oncológico pediátrico. Nesta faixa etária, o não dito é muito mais relevante.

A enfermeira navegadora é a especialista em cumprimento de plano terapêutico, especialista no engajamento e sabe bem a importância de sensibilizar o indivíduo para o sucesso do tratamento. A Navegação iniciou no A.C. Camargo em 2016 e existe para dar fluidez, compasso e cumprimento à jornada oncológica e ao se transformar no ponto de contato dos pacientes em tantos momentos de aflição, acabou por criar um vínculo diferente dos demais profissionais. No entanto, a existência deste profissional não pode tornar os demais menos humanos, não se pode terceirizar a empatia e concentrá-la em um profissional. Todos os pontos de contato do paciente precisam estar atentos às necessidades explícitas e as mais sutis dos pacientes, dentro dos consultórios, nos agendamentos, nas salas de espera, na internação.

A arte, a poesia, os textos literários, os filmes estimulam nossa sensibilidade para diferentes perspectivas. O que o artista, o escritor ou o poeta produzem é parte do que pode ser extraído na observação atenta; a outra parte está no observador que adiciona suas vivências e interpretações da vida para aquela obra. Treinar a interpretar quadros, poesia e textos nos ajudam a não esquecer que por trás do óbvio há também o sutil e além do corpo, há também a alma a ser curada. Para pacientes, a arte pode ajudar a expressar sentimentos de medo, dor, vergonha, culpa, ansiedade, gratidão, felicidade, amor que não se pode verbalizar completamente, porque a arte é mais profunda. Para os profissionais de saúde a arte ensina a ler nos pacientes o que não foi dito, a reparar sinais que dizem muito, a compreender a dificuldade de expressar tudo pela fala. Além disto, profissionais de saúde também precisam estar atentos aos sofrimentos que absorvem por transferências ou frustrações a cada paciente que cuidam e a arte ou a literatura pode ser para eles uma ferramenta tão importante quanto o estetoscópio para escutar sua própria alma e dissipar suas angústias.

Este Manual foi idealizado pelo Heriberto, que tem vários personagens e vivências. Médico, cirurgião vascular, perito, familiar de paciente oncológico, aluno do Mestrado Profissional A.C. Camargo, amante da religião, da história, das artes, incluindo pinturas, poesia e literatura, um pensador incansável com uma visão de mundo e dos seres humanos que desafia quem está aqui a passeio. Heriberto viveu como acompanhante da longa jornada

oncológica da sua esposa, iniciada na cidade de origem e complementada no A.C.Camargo na primeira recidiva, os altos e baixos de tantos outros. Viveu alegrias e ansiedades extremas, igual a tantos outros familiares.

Afeito a sensibilidade da arte, Heriberto percebeu que em meio ao discurso, protocolos e jornadas tecnicamente orquestrados, havia uma incômoda heterogeneidade no jeito de cuidar ao longo das dezenas, centenas de pontos de contato desde o *contact center*, balcões, consultas, exames, internações e cobranças de contas particulares que o convênio decide não pagar. Encontrou profissionais que o surpreenderam positivamente pela humanidade como as enfermeiras navegadoras e outros que apenas cumpriam seu papel conforme mandam os manuais e processos. Ora, então parece faltar um manual de humanidade!

Apaixonado pela instituição, pelos desfechos, pelo conhecimento embarcado nos profissionais do *Cancer Center* e inconformado com os altos e baixos das interações humanas, Heriberto se matriculou no Mestrado Profissional para criar um produto de impacto para o paciente oncológico. Algo que desperte, em cada um que interaja com os pacientes e familiares, o desejo de ler as entrelinhas, de ir além dos protocolos e indicadores, e criar assim a experiência do bom e do belo somados. A medicina está muito acelerada no conhecimento, com tecnologias se interpondo entre médico, enfermeiros e pacientes, a comunicação mais digital, e com isto se perde o contato das relações humanas no cuidar. Este manual convida a todos que atuam na oncologia a descobrir os conceitos e benefícios da Medicina Narrativa aplicada à oncologia, com dicas e provocações de como despertar ou “desenferrujar” a sensibilidade dos profissionais de saúde. Uma medicina mais lenta e detalhista, qualificada pela atenção, pela escuta ativa, para personalizar a interação, assim como valorizamos na oncologia a personalização do plano terapêutico.

Desejo que este Manual traga qualidade de cuidado e equilíbrio emocional a todos.

Victor Piana de Andrade

Médico Patologista e Diretor Geral
A.C. Camargo Cancer Center

LISTA DE SIGLAS

EN	Enfermeiro Navegador
EUA	Estados Unidos da América
FMUSP	Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo
JCE-MS	<i>Jefferson Scale of Empathy-Medical Student</i>
JCI	<i>Joint Commission International</i>
LabHum	Laboratório de Humanidades
MN	Medicina Narrativa
OMS	Organização Mundial da Saúde
PUC-PR	Pontifícia Universidade Católica do Paraná
SPIKES	<i>S: setting up; P: perception; I: invitation; K: knowledge; E: emotions;</i> <i>S: strategy and summary</i>
SUS	Sistema Único de Saúde
UFSC	Universidade Federal de Santa Catarina

LISTA DE FIGURAS

Figura 1 - Cartão do dia do recebimento do meu primeiro livro, 27 de maio de 1981.	26
Figura 2 - William Osler atendendo a um paciente.	30
Figura 3 - Medicina Narrativa e Medicina baseada em evidências na formação médica: contos, contrapontos, conciliações.	32
Figura 4 - Tradução Livre do Mapa Conceitual dos Movimentos da Medicina Narrativa.	33
Figura 5 - Desenho da paciente de 7 anos representando ela mesma na mesa de exame, sua irmã e mãe nas cadeiras e o médico de costas, digitando no computador.	37
Figura 6 - O médico e a boneca. Capa do Saturday Evening Post de 9 de março de 1929.	38
Figura 7 - Curso de Navegação de Pacientes Oncológicos.	75
Figura 8 - O que é cuidado paliativo: histórias e principais conceitos.	77
Figura 9 - Colar - Canutilho, cristal e lâminas de bisturi.	83
Figura 10 - Pintura, óleo sem tela, Paulo Pasta nos convida a um olhar além do encoberto das cores.	84
Figura 11 - O olhar e interação na rotina hospitalar: diálogos entre trabalhos de pacientes e profissionais da saúde.	85
Figura 12 - O olhar focado, encontra o significado.	87
Figura 13 - As aulas de artes plásticas foram horas produtivas dentro, principalmente, da Oncologia e Hemodiálise, porque o fazer é muito importante para a recuperação do paciente. Ana, familiar.	89
Figura 14 - Pintura francesa do século 19 mostrando o médico Erasítrato de Ceos (século 3 a.C) um dos fundadores da Escola de anatomia de Alexandria. Pintor Alexandre-Charles Guillemot.	90
Figura 15 - Aula com professores e alunos de pós-graduação stricto sensu na FMUSP. Proposta: A relação do EU e o OUTRO – Intervenção artística, adesivagem.	92
Figura 16 - Henri Matisse, em processo de criação em seu ateliê.	93
Figura 17 - Rede de apoio ao escolar enfermo composta pela família, equipe de saúde, escola regular e escola hospitalar.	109
Figura 18 - Desenhos realizados pelos pacientes da oncologia pediátrica.	115
Figura 19 - Cuidados Paliativos.	119
Figura 20 - Medicina Narrativa e a humanização do cuidado.	120
Figura 21 - Cultura, saúde e doença.	121
Figura 22 - “Velho triste” (no portal da eternidade).	122
Figura 23 - “A morte na enfermaria”, por Edvard Munch, 1893.	123
Figura 24 - A Comunicação e os sinais não-verbais.	125
Figura 25 - Processo de Comunicação - Emissor / Interlocutor.	128
Figura 26 - Elementos Comunicação Efetiva em Saúde (adaptado de Forte D. Comunicação de Más Notícias).	129

Figura 27 - Elementos Comunicação Efetiva em Saúde (adaptado de Forte D. Comunicação de Más Notícias).	129
Figura 28 - Protocolo SPIKES.	130
Figura 29 - Protocolo NURSE - Lidando com emoções.	131
Figura 30 - Protocolo SOLER - Lidando com não-verbal.	131
Figura 31 - Cerco do Silêncio - Dinâmica paciente / família.	135
Figura 32 - Candido Portinari “Criança Morta” da série Retirantes, 1944.	143
Figura 33 - “The Doctor”, Luke Fildes (1891).	146
Figura 34 - Paciente Daniela Sottili. Piccardi (2022).	148
Figura 35 - Porta do inferno de Rodin.	151

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO	23
Heriberto Brito de Oliveira	
2 MEDICINA NARRATIVA E A ONCOLOGIA	27
Heriberto Brito de Oliveira	
3 MEDICINA NARRATIVA E A BIBLIOTERAPIA	44
Clarice Fortkamp Caldin	
4 MEDICINA NARRATIVA E A COMUNICAÇÃO EFICIENTE	60
Camila Barbosa Barcelos	
5 MEDICINA NARRATIVA ATRAVÉS DA NAVEGAÇÃO ONCOLÓGICA	72
Larissa de Melo Kuil	
6 MEDICINA NARRATIVA E A APLICAÇÃO DA ARTE EM SAÚDE	81
Eduardo Valarelli	
7 MEDICINA NARRATIVA E A EXPERIÊNCIA DA PROFISSIONAL PACIENTE	95
Gisele Pereira Ziemba	
8 MEDICINA NARRATIVA E A EDUCAÇÃO NA CRIANÇA COM CÂNCER	107
Juliane Aparecida Lima dos Santos	
9 MEDICINA NARRATIVA E OS CUIDADOS PALIATIVOS	118
Pedro Medeiros Junior	
10 MEDICINA NARRATIVA E A ONCOLOGIA PEDIÁTRICA	141
Joaquim Pinheiro Vieira Filho	
11 MINICURSOS DE MEDICINA NARRATIVA	150
Heriberto Brito de Oliveira	
ANEXO - EXERCÍCIOS DE AUTO AVALIAÇÃO	173

1 INTRODUÇÃO

Heriberto Brito de Oliveira



Fonte: Heriberto Brito de Oliveira & IA.

O **Manual de Medicina Narrativa em Oncologia** busca preencher uma lacuna existente na formação médica e na educação continuada, visa dar os primeiros ensinamentos, aos que pretendem se introduzir nesta técnica e disciplina; aqui colocaremos ensinamentos de protagonistas da jornada de um *Cancer Center*.

No momento não há nenhum manual de medicina narrativa em oncologia no Brasil, não há nenhuma evidência de treinamento em medicina narrativa em oncologia em nosso país, apesar de seu surgimento na oncologia americana em 2003 na *American Society for Radiation Oncology* (ASTRO) que apresenta entrevistas emocionantes e ainda possui uma seção *PRO Narrative Oncology* com poemas e obras de arte, no mesmo sentido o *Journal of Clinical Oncology* possui uma seção *Art of Oncology* dedicado a ensaios pessoais, ainda relacionado a isto a revista *Practical Radiation Oncology* que possuía uma seção de Oncologia Narrativa em 2012, reúne líderes da oncologia e fez a publicação especial *Narratives in Oncology*. Aqui relembro que o marco da medicina narrativa é a publicação de Rita Charon¹.

No Brasil, mais precisamente no estado de São Paulo há um curso voltado apenas à Medicina Narrativa, sem relação precisa com a oncologia, na área de extensão na Escola Paulista de Medicina – Universidade Federal de São Paulo, e outro na Universidade de São Paulo, o primeiro é denominado Narrativas em Saúde – Projeto de Extensão multiprofissional e interdisciplinar que trabalha com Medicina Narrativa, com reunião mensal e alguns projetos de trabalho junto à pacientes e à coletividade, também Neuro-narrativa e Neuro-discurso ligados ao Setor de Neuro-Humanidades da Disciplina de Neurologia que dá noções de neurociência a respeito de cognição e permitem associar a atividade narrativa e suas correlações com o aprimoramento das capacidades cognitivas, tanto do profissional, quanto do paciente; o segundo na Universidade de São Paulo, na Faculdade de Filosofia, Letras e Ciências Humanas, no Grupo de Estudos e Pesquisa de Literatura, Narrativa e Medicina, que visa analisar e interpretar diferentes tipos de narrativa.

Consideramos que a Oncologia Narrativa será uma área de grande crescimento, haja vista as evidências da contribuição desta para o ecossistema: paciente, familiares, comunidade, médicos, profissionais da saúde, prestadores, operadoras de saúde e Sistema Único de Saúde (SUS).

Sempre haverá uma história, e tudo começa pela leitura...

A nossa história é a de um casal de médicos, que descobre um carcinoma *ductal in situ*, em 2013, e após tratamento com cirurgia e radioterapia, opta por não introduzir medicação adjuvante. Naquela época com dois filhos, um menino de 8 anos e uma menina de 3 anos, decidimos tratar no interior para ficarmos mais próximos das crianças. Posteriormente, em 2020, em plena pandemia, descobrimos um novo tumor, na mesma mama, agora invasivo, então optamos por tratar em um *Cancer Center*, A.C. Camargo. Ainda muito inseguros com o diagnóstico, somos impactados pelo primeiro atendimento, especificamente era dia de Santos Anjos, e não esqueceremos que fomos atendidos por dois anjos, Dra. Gabriela, na época ainda residente, e Dr. Ângelo. Aquele atendimento nos acalmou e cativou; o ser paciente para quem conhece a história natural da doença é algo indescritível, um misto de bônus com peso de ônus.

Nessa jornada observamos percalços e coincidências, mas como para quem tem fé tudo é milagre, nos deparamos nesses quase três anos com vários; como Deus nos prepara para tudo, aqui também Ele já havia preparado, me fez médico, fez a esposa médica, me permitiu desde tenra idade ver minha mãe lutando contra o câncer, dezenas de cirurgias, dezenas de tratamentos, dezenas de desencontros e muitos casos inusitados, mas que haveria um motivo lá no futuro; esse futuro chegou no adoecimento da minha esposa. Por coincidência ou também por milagre, nos deparamos com a abertura da inscrição deste mestrado profissional em oncologia, e por iniciativa da esposa me inscrevi, creio que despreziosamente. Inicialmente pensamos em treinar empatia, mas seria muita presunção, todas as pessoas são empáticas, cada qual do seu jeito, então, após idas e vindas, muita paciência e compreensão do meu orientador, chegamos à Medicina Narrativa; aqui estou e a intenção é simplesmente servir, servir para minimizar os desencontros que existem, fazem parte da vida, fazem parte de nós humanos, que somos imperfeitos, mas que através da luta diária pode impactar em todos nós, isto se chama propósito; como diz Santo Agostinho, não basta fazer as coisas boas, é preciso fazê-las bem.

Sempre haverá uma história, e tudo começa pela leitura; aliás tudo começa com o primeiro livro, portanto, boa leitura e seja bem-vindo à Oncologia Narrativa.



Fonte: Arquivo do organizador.

Figura 1 - Cartão do dia do recebimento do meu primeiro livro, 27 de maio de 1981.

2 MEDICINA NARRATIVA E A ONCOLOGIA

Heriberto Brito de Oliveira



Fonte: Heriberto Brito de Oliveira & IA.

A Medicina Narrativa, técnica, ferramenta, disciplina que potencializa a competência médica, melhorando todo o ecossistema da saúde ao tornar os profissionais mais reflexivos, através da cultura, que prepara o ambiente do encontro, isto é, nos tornamos mais humildes, com melhor repertório, e, portanto, mais abertos a ouvir a história do outro, e com isto colocamos a comunicação em outro patamar^{1,2,3}.

“O que eu preciso saber sobre você como pessoa para lhe dar o melhor atendimento possível?”

Essa pergunta das palestras e textos da Profa. Rita Charon demonstra reconhecimento da dignidade do paciente, transmite o princípio da Medicina Narrativa e, se tivermos olhos atentos e ouvidos abertos à escuta^{1,2,3}, podemos encontrar semelhanças em outros textos seculares, como por exemplo, na própria Bíblia.

“...que você quer que eu faça por você?” Lucas 18:35-43. – questionou o Senhor Jesus, embora ele já soubesse a resposta, a aflição do homem era a cegueira, ainda assim, ele queria ouvir dele o que realmente desejava.

Uma lição de humildade, empatia, e bondade de quem cuida para com quem sofre e pede cuidado. Ele atenderá ao pedido, mas sem interferir em suas decisões. Um exemplo para nós; perguntar o que realmente importa e exercitar a escuta com olhos atentos e ouvidos afiados.

A Medicina Narrativa baseia-se inicialmente na leitura de livros e discussão de textos, poemas, obras de arte e musicais.

A leitura é, portanto, essencial à Medicina Narrativa, esta não é uma habilidade natural, segundo Bento⁴, é um processo de descodificação de símbolos que estão organizados segundo uma certa ordem, com o objetivo de retirar sentido desses símbolos, sendo muito interessante entendermos que “A leitura é primeiramente um acontecimento solitário, um encontro privado com outro mundo, sozinho com o livro, sozinho consigo mesmo”, este ato, apesar de ser solitário, é também uma conversa do leitor consigo, e com o próprio autor através de seus personagens, conforme Ouaknin⁵.

É interessante saber que a contribuição da leitura para a Medicina já existia no Egito, durante o reinado de Ramsés II, onde foi encontrado em uma biblioteca a inscrição “Remédios para Alma”, também em Tebas (cidade-estado grega), no frontispício da grande biblioteca era possível ler a seguinte frase “a leitura, medicina para o espírito” (Abreu et al., p. 97)⁶, portanto, a retomada da literatura como aliada da Medicina é mais que

recomendada; existem inclusive ações terapêuticas através da biblioterapia, que serão discutidas em outro capítulo para melhor entendimento.

Ao cultivarmos a leitura, ao cultivarmos a discussão literária, ao cultivarmos a observação e a reflexão das artes, criamos repertório para nos comunicarmos com diferentes indivíduos, muitas vezes portadores da mesma patologia, mas com realidades diversas, sendo indispensável essa riqueza literária para a correta comunicação e a criação de um elo de confiança.

A leitura a ser praticada deve ser a profunda, uma técnica que tem como objetivo desenvolver uma compreensão mais completa e profunda de um texto. Ela envolve a leitura cuidadosa e atenta de cada palavra, frase e parágrafo, a identificação de ideias-chave e a reflexão sobre o significado do texto como um todo. Foi comprovado que a leitura profunda envolve a ativação de diversas regiões do cérebro que estão relacionadas com a cognição social, incluindo o córtex pré-frontal medial, a amígdala e o córtex cingulado anterior, sendo fundamental para a compreensão da experiência humana. Foi⁷ demonstrado também que a leitura de ficção literária pode melhorar a capacidade dos leitores em compreender as emoções e os pensamentos de outras pessoas, o que é essencial para o desenvolvimento da empatia⁸.

Essa habilidade da leitura, que influencia na escuta e na linguagem, necessita ser exercitada entre todos os profissionais do ecossistema da saúde, desde a graduação, mas também após esta, a fim de nos mantermos aguçados, atentos, reflexivos^{9,10}.

A leitura, a cultura, o amor às artes, o conhecimento humanístico em si, podem se considerar pontos básicos, mas infelizmente há uma importante deficiência, decorrente de fatos históricos. Isto, a princípio, decorre do “divórcio infeliz” entre a ciência e as humanidades, que levou “homens jovens... pesquisar... em áreas distantes do convencional”, conforme explicou Sir Dr. William Osler (1849-1919), em seu discurso de 1919 à *Classical Association on the Old Humanities and the New Science*. Esse processo dá-se em decorrência do relatório de Flexner, que levou à padronização da educação médica e à vinculação do médico ao laboratório de pesquisa, originando “a idade de ouro da medicina” americana, adotando um novo “paradigma... de causa e cura... com seus fortes laços com a ciência laboratorial e o aparato tecnológico. ”, e como efeito colateral a queda da relação médico-paciente¹⁰.



Fonte: National Library of Medicine¹¹.

Figura 2 - William Osler atendendo a um paciente.

As revoluções industriais transformaram as relações, colocando a produção como ponto principal e com isto estimulando a eficiência cada vez maior do trabalhador. Na área médica há este reflexo, passando o atendimento médico a um processo meramente “produtivo”, com mecanização das relações, e perda da essência da medicina. Pela primeira vez a ciência é usada em prol exclusivamente da produção, o médico passa a ser uma extensão do sistema produtivo, fazendo manutenção de peças de uma linha de produção¹².

Em resposta ao afastamento do médico do paciente, em decorrência do aumento do tecnicismo, observa-se o surgimento de disciplinas de humanidades. Em ordem cronológica essa introdução se dá a partir de 1967, na *Pennsylvania State University College of Medicine (Hershey)*, sendo considerado o primeiro Departamento de Humanidades em uma escola de Medicina. Posteriormente, em 1973, na *University of Texas (Galveston)*, com a criação do *Institute of Medical Humanities*, e em 1977, na *Morehouse College (Atlanta)*, quando é instituído o programa de Humanidades Médicas (Bleakley e Jones, 2013). Apenas em 2001 a Medicina Narrativa surge na *Columbia University*, EUA, através da Professora Dra. Rita

Charon, que apresentou a importância da história de vida de cada paciente, a importância da capacidade de escuta e, ao mesmo tempo, do olhar atento às reais necessidades do paciente e de nos tornarmos mais reflexivos, e demonstrou que a literatura e as artes impactam no melhor exercício dessas capacidades. Esse conceito e, posteriormente, disciplina, que possui interface com as ciências humanas, em especial com as Letras e as Artes, provou ainda que ajuda médicos e pacientes a compartilharem histórias, pois o ouvir e contar, cultivado em grupos de leituras e discussões de textos e artes, e avaliados pela percepção de cada um, abre um horizonte para o outro.

A Medicina Narrativa atua como ponte entre a Medicina baseada em evidências, e as humanidades, através de uma metodologia de escuta, de escrita e entendimento da história do paciente, com suas particularidades; para tanto, demonstra que quanto melhor o leitor, melhor o ouvinte para colher e interpretar a história narrada, o que estreita a relação e melhora a confiança e, com isso, os resultados do tratamento, pela aderência e pelo cuidar do que realmente importa, gerando resultados realmente válidos à vida de cada um.

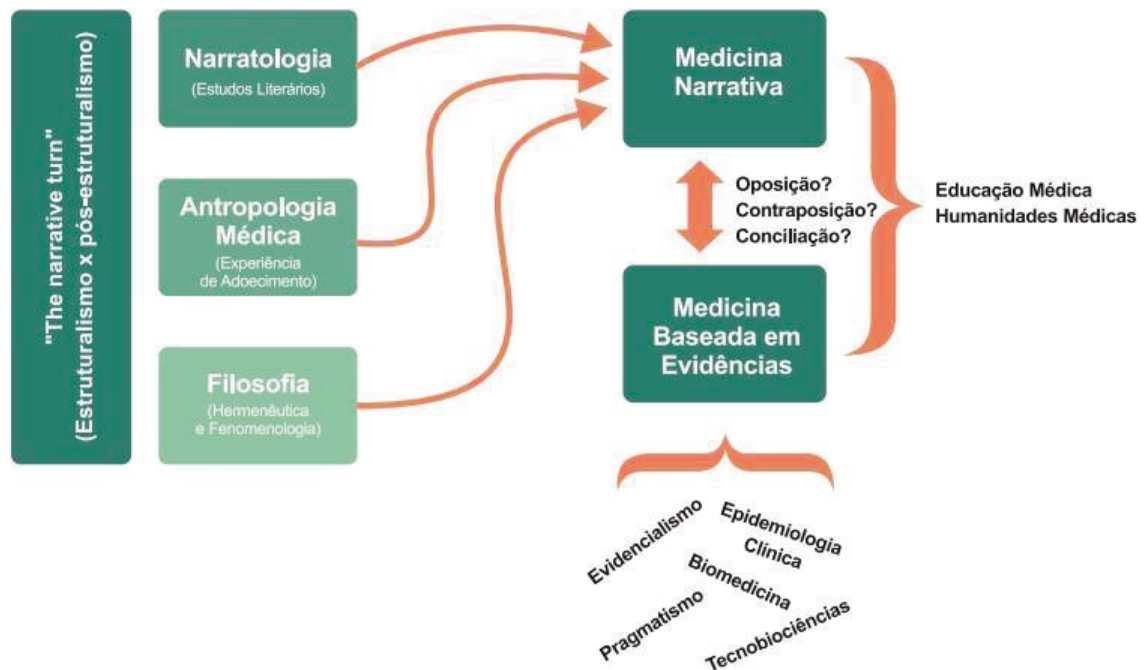
Fica claro nos ensinamentos da Medicina Narrativa que é importante que conheçamos a história, as angústias e as crenças daquele indivíduo por trás da doença, o tratamento tem que ser adaptado ao paciente, e não o contrário.

Já foi demonstrado que a escuta qualificada melhora o ambiente do encontro, gerando também benefício para os trabalhadores da saúde, minimizando atritos e diminuindo a carga de exposição frente à dor que vivenciam, pois estarão mais abertos ao diálogo consigo, com o outro e com a equipe multiprofissional. A Medicina Narrativa ensina a qualificar o diálogo para lidar melhor com as emoções envolvidas na doença, respeitando cada indivíduo; as narrativas revelam experiências humanas, valores, significados e propósitos.

Zaharias (2018) define como benefícios esperados da Medicina Narrativa¹³:

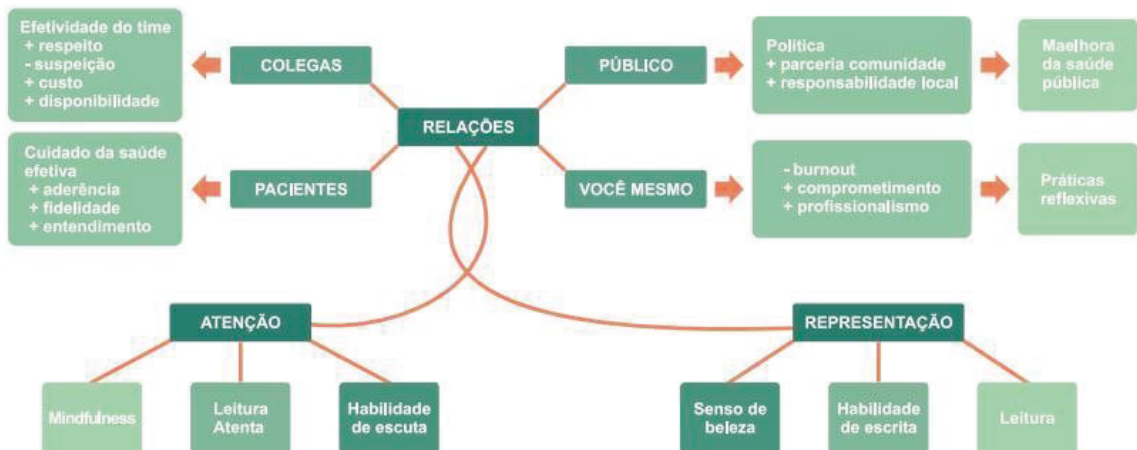
- a) Melhora da comunicação e precisão do histórico do paciente;
- b) Compreensões de como as evidências podem ser interpretadas de maneiras diferentes (compreensão médico legal);
- c) Exposição de preconceitos e medos em um formato de autorreflexão;
- d) Melhoramento e fortalecimento da relação médico-paciente (aumentando a confiança e a empatia);
- e) Promoção da tomada de decisão compartilhada;

- f) Compreensão como os erros médicos são cometidos e como podem ser evitados;
- g) Entendimento da transitoriedade do conhecimento médico e a importância de se manter sempre atualizado;
- h) Melhora do relacionamento com os colegas e a eficácia da equipe de saúde;
- i) Aumento da satisfação no trabalho e diminuição do esgotamento clínico;
- j) Precisamos de mais tecnologia, mas precisamos também de encontrar uma ponte através da qual a tecnologia não desloque o relacionamento entre seres humanos³;
- k) A proposta não é substituir a competência científica pela competência humanística, e sim encontrar o melhor equilíbrio possível na complementaridade entre elas (Figuras 3 e 4).



Fonte: Stelet¹⁴.

Figura 3 - Medicina Narrativa e Medicina baseada em evidências na formação médica: contos, contrapontos, conciliações.



Fonte: Fernandes et al.¹⁵

Figura 4 - Tradução Livre do Mapa Conceitual dos Movimentos da Medicina Narrativa.

É preciso reconhecer o que é colocado pelo paciente em seu adoecimento, algo que é racionalizado pelo médico através do diagnóstico de uma doença ou patologia. Cada pessoa ou grupo de pessoas possui seu próprio itinerário terapêutico, este itinerário possui cinco aspectos:

- 1) Etiologia da condição;
- 2) Duração e características do início dos sintomas;
- 3) Os processos fisiopatológicos envolvidos;
- 4) A história natural e a severidade da doença;
- 5) Os tratamentos indicados para a condição.

Para compreendermos melhor o adoecimento é interessante observar que há enfermidades que possuem estigmas que matam mais que a própria “patologia” e nos levam a esquecer que a vida é uma doença terminal, uma vez que esta é uma essência natural.

A Medicina Narrativa não é um curso de comunicação de más notícias, curso este que a oncologia já possui desde 2000, um protocolo denominado *SPIKES*, criado por Buckman et al.¹⁶ e adaptado para a oncologia para comunicação de más notícias, este protocolo utiliza seis passos: *setting up*, escolha do lugar e a maneira de se apresentar, *perception*, percepção do que o paciente sabe sobre sua doença, *invitation*, até que ponto o paciente está aberto para ouvir, para que não ultrapassemos o limite, *knowledge*, momento que se dá conhecimento ao paciente da má notícia propriamente, *emotions*, é o trabalho das reações

do paciente, *strategy and summary*, discussão do plano terapêutico e o prognóstico, dando expectativas reais e respeitando a liberdade e autonomia do paciente¹⁷.

O impacto da Medicina Narrativa na vida do profissional da saúde¹⁸ está explícita na experiência da doença e na potencialização do olhar subjetivo na cura; isto levado pela experiência pessoal a redefinir os valores em termos de saúde e doença; isto foi constatado através do uso de um diário narrativo digital na coleta e integração da narração temática na prática clínica, que levou a uma mudança na relação paciente-profissional de saúde, em que o paciente é valorizado como pessoa, através de maior intimidade e empatia.

O tratamento do câncer melhorará através de lições da Medicina Narrativa¹⁹, ajudando a contar e ouvir relatos de doenças, enfermidades e sofrimentos, um chamamento para a comunidade oncológica integrar metas humanísticas ao sistema de saúde de gerenciamento do câncer. Uma vez que - assim como os mecanismos da doença, patogênese molecular e resultados quantitativos - pesquisas destinadas a capturar e analisar a experiência subjetiva de pacientes com câncer validaram a importância da relação entre pacientes com câncer e seus profissionais de saúde. Esse modelo de vínculo terapêutico por meio de narrativas de doença e esperança é um novo adjuvante, denominado oncologia narrativa. A viabilidade de aplicação de um diário narrativo digital em oncologia¹⁹ demonstrou-se eficaz aos médicos para entender a experiência de seus pacientes oncológicos; também ficou demonstrado o papel da educação baseada em Medicina Narrativa no cultivo da empatia em residentes⁹ através do *Jefferson Scale of Empathy-Medical Student (JSE-MS)*, e ainda a possibilidade de melhora do conhecimento profissional dos residentes.

A medicina tem crescido à medida que a tecnologia evolui, de forma exponencial, novos artigos, novos protocolos, novas técnicas, novos exames, novos tratamentos, novos biomarcadores, tudo isso desafia os profissionais que são cada vez mais superespecializados e submetidos à perda do olhar em um paciente como todo, como disse a professora Rita Charon "...quanto mais investimento em tecnologia maior deverá ser o investimento em humanidades...", para suprir essa necessidade de uma saúde integral e personalizada, em que a história de cada paciente é única.

O treinamento em tratar "doença", através de protocolos, distancia o paciente do olhar integrado do cuidador, em relação a suas comorbidades físicas e mentais, seus

sofrimentos e necessidades, tornando o tratamento um “Leito de Procusto”, podendo até mesmo ampliar sofrimento, com procedimentos diagnósticos ou tratamentos fúteis.

A falta de um profissional que escute e enxergue verdadeiramente gera a necessidade de múltiplos profissionais super especializados, dicotomizando o paciente, o que gera tantos prejuízos na relação médico-paciente, com quebra de confiança, e portanto no tratamento e no custo.

Não bastasse os prejuízos para o paciente e instituições, há também prejuízo para o próprio profissional médico, em decorrência da frustração dos fracassos de resultados. Kahn et al.²⁰ descreveram os motivos para descontinuidade do uso prolongado de Tamoxifeno para tratar câncer de mama; após ajustes dos fatores como idade, nível de efeitos adversos e escolaridade, as pacientes que interromperam seus tratamentos reportaram suporte menor da equipe de saúde, menor participação da decisão terapêutica e falta de discussão sobre efeitos adversos ao longo do tratamento.

Vivemos o paradoxo de muito mais conhecimento, muito mais tecnologia, mas sem melhoria nas condições de saúde. Esse cenário se maximiza nos Estados Unidos da América, maior gasto em saúde no mundo, sem correspondência na saúde dos seus cidadãos, mas os efeitos são difusos em todos os continentes²¹.

A competência de comunicação eficiente é fundamental para o exercício da medicina, no entanto, o empobrecimento da qualidade do diálogo entre médico, equipe e pacientes é motivo de preocupação da literatura médica há pelo menos duas décadas. Levinson et al.²², descreveram os achados de consultas gravadas, ocorridas num ambiente ambulatorial de baixa complexidade (clínicas e cirúrgicas), onde em 53% das consultas apresentavam alguma frase dos pacientes sobre seu contexto social ou suas emoções, uma média de 2,6 frases por consulta clínica e 1,9 nas consultas cirúrgicas. A correspondência médica, com uma resposta empática às colocações dos pacientes, ocorreu em 38% das consultas clínicas e 21% das consultas cirúrgicas. Pollak et al.²³, em 2007, gravaram 398 consultas clínicas realizadas por 51 oncologistas e 270 pacientes e concluíram que as oportunidades empáticas nos diálogos, definidas como expressão explícita ou implícita de emoção, são infrequentes (37%) e os oncologistas raramente (22%) usam estas oportunidades para enriquecer o diálogo e criar uma relação mais humana e intimista.

No campo da oncologia, Easter e Beach²⁴ gravaram em 2004 a primeira consulta oncológica de 16 pacientes, realizadas pelos residentes e médicos cirurgiões, identificaram

160 oportunidades empáticas (média 10 por consulta), mas em 70% destas oportunidades não houve correspondência médica, na fala ou na atitude, sem distinção quanto ao tempo de exercício da profissão.

Em um artigo de opinião que provoca muita reflexão sobre a relação médico-paciente publicado no periódico JAMA em 2012, Elizabeth Tol^{25,26}, médica do departamento de pediatria e medicina interna da *Brown University, Rhode Island, USA*, discute o custo da tecnologia.

O artigo é ilustrado (Figura 5), com o desenho feito por uma criança de 7 anos que expôs de forma profunda a frustração de muitos médicos. O desenho era inconfundível. Mostrava a artista uma menina de 7 anos, na mesa de exames. Sua irmã mais velha estava sentada em uma cadeira próxima, assim como sua mãe, embalando sua irmãzinha. O médico ficou sentado olhando para o computador, de costas para o paciente, e para todos os outros. Todos estavam sorrindo. A imagem foi cuidadosamente desenhada com lindas cores e detalhes, e você não poderia perder a mensagem. Quando viu o desenho, o médico escreveu uma legenda para ele: “O projeto de lei de estímulo econômico direcionou US\$ 20 bilhões para tecnologia da informação em saúde, financiando em grande parte incentivos de registros médicos eletrônicos. Eu me pergunto quanto essa tecnologia realmente custará?”



Fonte: Toll²⁶.

Figura 5 - Desenho da paciente de 7 anos representando ela mesma na mesa de exame, sua irmã e mãe nas cadeiras e o médico de costas, digitando no computador.

Em sentido inverso, na Figura 6, a pintura de Rockwell (O médico e a boneca) pode parecer levar a saúde da boneca a sério como um esforço para ganhar a confiança da criança, mas seu ato de simpatia é também um ato de graça, aceitando as necessidades de seu paciente com serenidade.

“O médico que aplica seu estetoscópio na boneca de uma menina está tentando reconhecer seu mundo de encantamento. A expressão em seu rosto é tão séria e preocupada quanto seria se ele estivesse examinando a própria menina. Aos pés da infância, a magia serve para nos lembrar, novamente, de coisas que esquecemos: reinos secretos habitados por seres imaginários cujas necessidades pareciam tão reais quanto as das pessoas ao nosso redor”²⁷.



NORMAN ROCKWELL MUSEUM

Fonte: Rockwell²⁷

Figura 6 - O médico e a boneca. Capa do Saturday Evening Post de 9 de março de 1929.

Chama a nossa atenção após nos depararmos com o desenho da criança de 2012 a perspectiva do médico em 1929, em que o quadro “o médico e a boneca” transborda a empatia e compaixão, demonstrando como a relação médico paciente se transformou em processo técnico e frio.

A síndrome de Burnout, associada ao trabalho na saúde, descrita como exaustão emocional, despersonalização e senso de insucesso profissional, é uma das consequências do modelo de prática médica atual. O Burnout cresce em frequência e relevância entre os profissionais de saúde de todas as partes do mundo, sendo considerada um problema de saúde pública; esta afeta não somente a saúde dos profissionais, mas ameaça a qualidade do cuidado e a segurança dos pacientes e diferentes intervenções têm sido abordadas para

minimizar os impactos, tanto no nível individual como coletivo. West et al.²⁸, reportaram uma associação independente entre o Burnout, reportado por 356 residentes, e erros médicos relevantes. West et al.²⁹, publicaram uma meta-análise e revisão sistemática das intervenções usadas para minimizar o Burnout na saúde e concluiu que é possível atuar com sucesso por meio de medidas coordenadas que atuem no indivíduo e na estrutura organizacional. Roter et al.³⁰, elaboraram um estudo prospectivo randomizado entre 69 médicos e seus 648 pacientes comparando um grupo de médicos que receberam um treinamento de entrevista médica com duração de 8 horas versus um grupo não treinado. Sem aumento no tempo da consulta o grupo treinado obteve mais informações sobre os problemas reais para os pacientes, abordaram mais aspectos emocionais dos pacientes e tanto pacientes e médicos reportaram menor stress no período de 6 meses de seguimento do estudo, reforçando o papel de cursos, mesmo de curta duração, no preparo dos profissionais para o assunto.

A Medicina Narrativa em oncologia é uma abordagem que reconhece a importância das histórias pessoais dos pacientes com câncer, visa a entender a experiência individual do paciente com a doença e o tratamento, levando em conta sua perspectiva única, seus valores, crenças e cultura; ajudando a construir uma relação de confiança e colaboração entre paciente e médico. A narrativa pode ajudar a explorar os desafios emocionais e sociais do paciente, bem como fornecer informações valiosas sobre suas experiências de sintomas e efeitos colaterais do tratamento. A partir dessa compreensão, o médico pode ajudar a desenvolver um plano de tratamento personalizado que leve em conta as preferências e as necessidades do paciente, essa abordagem ajuda a reconhecer e lidar com questões mais complexas, como a comunicação da má notícia, o manejo da incerteza e a necessidade de cuidados paliativos; com isto oferece uma maneira mais humana e empática de atender os pacientes com câncer.

A abordagem narrativa pode ser incorporada em várias etapas do tratamento do câncer, desde a avaliação inicial até o acompanhamento de longo prazo. Por exemplo, ao pedir que o paciente conte sua história pessoal e forneça informações detalhadas sobre sua experiência de sintomas e efeitos colaterais; além de envolver a colaboração com outros profissionais de saúde, como assistentes sociais, psicólogos e terapeutas, para fornecer um cuidado integrado e multidisciplinar ao paciente.

É importante aprendermos com os trabalhos sobre a percepção dos pacientes, há um interessante onde pacientes com câncer, especialmente mulheres, preferem que os médicos fiquem sentados ao dar más notícias e classificam os médicos que adotam essa postura como mais compassivos. No entanto, é improvável que a postura sentada sozinha compense as habilidades de comunicação deficientes e a falta de outros gestos respeitosos durante uma consulta³¹.

A oncologia narrativa pode ajudar em várias fases do câncer, em estudos as pessoas diagnosticadas com câncer gastrointestinal avançado e recebendo cuidados paliativos expressaram pensamentos sobre o aprendizado pessoal iniciado pela luta de viver com um futuro incerto, apesar de seus esforços para viver no presente. Seu aprendizado pessoal foi experimentado por meio de uma vida mudada para si mesmos e tendo que confrontar sua própria morte iminente e desenvolver uma autopercepção em relação à finalidade da vida, frente à finitude³².

Vemos cursos de comunicação que parecem ser eficazes para melhorar as habilidades da comunicação, porém sem individualizar suas respostas às emoções do paciente ou oferecer apoio, não conseguiram determinar se os efeitos da comunicação eficaz são mantidos ao longo do tempo, se as sessões de consolidação são necessárias e quais tipos de programas têm maior probabilidade de funcionar. Não encontramos evidências para apoiar um efeito benéfico destes cursos no 'burnout', na saúde mental ou física e na satisfação das pessoas com câncer³³.

Em relação à Medicina Narrativa e Espiritualidade, há um grande campo a ser estudado; sabemos que a angústia espiritual é prevalente na doença avançada, mas muitas vezes negligenciada, resultando em sofrimento desnecessário. As evidências para informar as práticas de cuidado espiritual são limitadas³⁴. Espiritualidade e a incerteza em termos de prevalência, temporalidade, interpretação, qualidade e direcionalidade, devem ser consideradas, podendo a primeira contribuir para a saúde, através da maior capacidade de suportar os desafios³⁵. A incerteza é desencadeada por muitos eventos durante a experiência da doença, desde ouvir más notícias até conhecer um novo médico, é preciso reconhecer os sentimentos intensos associados à incerteza e responder com empatia aos pacientes, existem oportunidades para fortalecer a conexão terapêutica e minimizar a incerteza³⁶.

Enfim, está demonstrado por diversos trabalhos o quão importante é a relação médico paciente, e como a Medicina Narrativa melhora essa relação, motivo deste manual

em oncologia, patologia com grande estigma, que hoje tem cura em muitos casos, sobrevida aumentada em outros, sendo que mesmo nos casos de prognóstico reservado³⁷ pode beneficiar em muito o ecossistema da saúde: paciente, família, médicos e profissionais da saúde, prestadores de serviços, operadoras de saúde (pública e privada) e comunidade.

REFERÊNCIAS

1. Charon R. The patient-physician relationship. *Narrative medicine: a model for empathy, reflection, profession, and trust*. JAMA 2001;286(15):1897-902.
2. Charon R. What to do with stories: the sciences of narrative medicine. *Canadian Family Physician* 2007;53(8):1265-1267.
3. Charon R, Das G, Sayantani, Hermann N, Irvine C, Marcus ER, Colson ER. et al. *The Principles and Practice of Narrative Medicine*. 1ª ed. New York: NY Oxford University Press; 2017. 360 p.
4. Bento J. O processo da leitura. *Millenium* 1996;4(1):171- 178.
5. Ouaknin MA. *Biblioterapia*. São Paulo: Edições Loyola; 1996. 341 p.
6. Abreu AC, Zulueta MA, Henriques A. *Biblioterapia: estado em questão*. *Cadernos BAD (Portugal)* 2013;1(2): 97-111.
7. Mar R. The neural bases of social cognition and story comprehension. *Annual Review of Psychology* 2011;62(1):103-134.
8. Kidd DC, Castano E. Reading literary fiction improves theory of mind. *Science* 2013;342(6156):377-380.
9. Zhao J, Xiantao O, Li Q, Liu H, Wang F, Li Q. et al. Role of narrative medicine-based education in cultivating empathy in residents. *BMC Medical Education* 2023;23(1):124.
10. Rabinowitz DG. On the arts and humanities in medical education. *Philosophy, Ethics, and Humanities in Medicine: PEHM* 2021;16(4).
11. National Library of Medicine. Collection: images from the history of Medicine (IHM). Sir William Osler at bedside. Disponível em: <https://collections.nlm.nih.gov/catalog/nlm:nlmuid-101448227-img>. [2023 24 fev].
12. Kaba R, Sooriakumaran P. The evolution of the doctor-patient relationship. *International Journal of Surgery* 2007;5(1):57-65.

13. Zaharias G. Narrative-based medicine and the general practice consultation: narrative-based medicine 2. *Canadian Family Physician* 2018;64(1):286-290.
14. Stelet BP. Medicina narrativa e medicina baseada em evidências na formação médica: contos, contrapontos, conciliações. [Tese]. Rio de Janeiro: Escola Nacional de Saúde Pública Sergio Arouca, Fundação Oswaldo Cruz; 2020.
15. Fernandes I, Martins CB, Reis A. et al. Creative dialogues - narrative and medicine. Newcastle: Cambridge Scholars Publishing; 2015. 18 p.
16. Baile WF, Buckman R, Lenzi R, Glober G, Beale EA, Kudelka AP. SPIKES-A six-step protocol for delivering bad news: application to the patient with cancer. *Oncologist*. 2000;5(4):302- 311 .
17. Silva CMGCH, Rodrigues CHS, Lima JC, Jucá NBH, Augusto KL, Lino CA. et al. Relação médico-paciente em oncologia: medos, angústias e habilidades comunicacionais de médicos na cidade de Fortaleza (CE). *Ciência & Saúde Coletiva* 2011;16(supl. 1):1457-1465.
18. Zocher U, Bertazzi I, Colella E, Fabi A, Scarinci V, Franceschini A. et al. Applicazione della medicina narrativa nella pratica clinica oncologica: l’impatto sull’operatore. [Application of narrative medicine in oncological clinical practice: impact on health care professional]. *Recenti Progressi in Medicina* 2020;111(3):154-159.
19. Mohanti BK. Lessons from narrative medicine: cancer care will improve with narrative oncology. *Indian Journal of Cancer* 2021;58(4):615-618.
20. Kahn KL, Schneider EC, Malin JL, Adams JL, Epstein AM. Patient centered experiences in breast cancer: predicting long-term adherence to tamoxifen use. *Medical Care* 2007;45(5):431-439.
21. Gunza M, Gumas E, Williams R. U.S. Health Care from a Global Perspective. In: *Health Care from a Global Perspective, 2022: Accelerating Spending, Worsening Outcomes. The Commonwealth Fund. 2023. Disponível em: <https://www.commonwealthfund.org/publications/issue-briefs/2023/jan/us-health-care-global-perspective-2022>. [2023 12 mar].*
22. Levinson W, Gorawara-Bhat R, Lamb J. A study of patient clues and physician responses in primary care and surgical settings. *JAMA* 2000;284(8):1021-1027.
23. Pollak KI, Arnold RM, Jeffreys AS, Alexander SC, Olsen MK. et al. Oncologist communication about emotion during visits with patients with advanced cancer. *Journal of Clinical Oncology* 2007;25(36):5745-5752.
24. Easter D, Beach W. Competent patient care is dependent upon attending to empathic opportunities presented during interview sessions. *Current Surgery* 2004;61(3):313-318.

25. Toll E. A piece of my mind. The cost of technology. *JAMA* 2012;307(23):2497-2498.
26. Toll E. The cost of technology. [Erratum]. *JAMA* 2021;325(13):1335.
27. Rockwell N, Hennessey MH, Larson J. Norman Rockwell: Pictures for the American People Hardcover – Illustrated. English: Judy L. Larson; 1999. 200 p.
28. West CP, Dyrbye LN, Sloan JA, Shanafelt TD. et al. Single item measures of emotional exhaustion and depersonalization are useful for assessing burnout in medical professionals. *Journal of General Internal Medicine* 2009;24(12):1318-1321.
29. West CP, Dyrbye LN, Erwin PJ, Shanafelt TD. et al. Interventions to prevent and reduce physician burnout: a systematic review and meta-analysis. *Lancet* 2016;388(10057):2272-2281.
30. Roter DL, Hall JA, Kern DE, Barker LR, Cole KA, Roca RP. et al. Improving physicians' interviewing skills and reducing patients' emotional distress. A randomized clinical trial. *Archives of Internal Medicine* 1995;25(155):1877-1884.
31. Bruera E, Palmer JL, Pace E, Zhang K, Willey J, Strasser F. et al. A randomized, controlled trial of physician postures when breaking bad news to cancer patients. *Palliative Medicine* 2007;21(6):501-505.
32. Magdalena K, Friberg F, Wallengren C, Öhlén J. et al. Meanings of existential uncertainty and certainty for people diagnosed with cancer and receiving palliative treatment: a life-world phenomenological study. *BMC Palliative Care* 2014;12(1):28.
33. Moore PM, Mercado SR, Artigues MG, Lawrie TA. et al. Communication skills training for healthcare professionals working with people who have cancer. *Cochrane Database of systematic reviews* 2018;7(7):003751.
34. Selman LE, Brighton LJ, Sinclair S, Karvinen I, Egan R, Speck P. et al. Patients' and caregivers' needs, experiences, preferences and research priorities in spiritual care: a focus group study across nine countries. *Palliative Medicine* 2018;32(1):216-230.
35. Stephenson PS, Berry D. Spirituality and uncertainty at the end of life. *Oncol Nurs Forum* 2014;41(1):33-39.
36. Schapira L. The essential elements of a therapeutic presence. *Cancer* 2013;119(1):1609-1610.
37. Lanocha N. Lessons in stories: why narrative medicine has a role in pediatric palliative care training. *Children (Basel)* 2021;8(5):321.

3 MEDICINA NARRATIVA E A BIBLIOTERAPIA

Clarice Fortkamp Caldin



Fonte: Heriberto Brito de Oliveira & IA.

CONSULTÓRIO

*O doente quis ajudar o diagnóstico.
 Contou coisas antigas, íntimas, minuciosas.
 O médico sacudia a cabeça, um pouco distraído.
 O doente voltou a contar.
 Pôs uma vírgula que faltava.
 Tirou de lá de um canto da memória
 Um pormenor que ficara na sombra.
 O médico sacudia a cabeça.
 No seu dedo, a esmeralda resplandecia.
 Do tamanho de um grão de milho.
 E luminosa como um domingo ao ar livre.
 O doente acabara a narrativa.
 A confissão.
 Era um doente bem-intencionado.
 Um homem de consciência.
 O médico levantou-se e disse: "Muito bem,
 Aqui o aparelho é que vai dizer a verdade."
 E começou a copiar os sinais que a máquina ditava.
 A máquina sabia mais que o doente.
 A máquina sabia mais que o médico.
 A máquina sabia mais que a vida.
 A máquina sabia mais que Deus.*

Cecília Meireles

A epígrafe, extraída de *Poesias Completas*, da saudosa Cecília Meireles¹, constata, com singular doçura e tristeza, o descompasso entre a fala do doente e a fala do médico. A narrativa do doente perde-se ante a onisciência da máquina.

A semiologia médica sempre teve em alta conta a anamnese – o exame físico demorado, a conversa calma e tranquila com o enfermo, o histórico de suas lembranças – a fala e a escuta – o diálogo, a entrevista para o diagnóstico da doença. Com o passar do tempo e o desenvolvimento de tecnologias, a rapidez da vida moderna, as urgências do cotidiano, o aumento exponencial da população mundial e a necessidade de especializações médicas, o ser humano deixou de ser considerado um todo. Fragmentado, dividido (mente e corpo como duas substâncias distintas – dualismo cartesiano), o doente perdeu, pouco a pouco, seu poder da fala; a entrevista, cada vez mais curta, causou um distanciamento entre médico e doente. Não há tempo para pormenores, o acolhimento transformou-se em coleta de dados inseridos em softwares de gestão, o médico não deve desenvolver uma relação afetiva com o doente uma vez que pode afetar seu diagnóstico – será isso o ideal na terapêutica?

Capalbo² assevera que viver implica conviver, relacionar-se, compartilhar ideias, emoções e sentimentos; ter a sensibilidade de ver o outro não como um objeto ou

organismo biológico, mas sim como um ser pessoal, um outrem, cuja percepção, compreensão e interpretação é mediada pela linguagem. A autora destaca a necessidade de preparar o profissional da saúde para um cuidar sensível do doente terminal, sem esquecer do tratamento humanizado para com o doente com possibilidades de recuperação.

Gadamer³ defende o poder da linguagem, a natureza do todo unificado, a participação dos fatores climáticos, ambientais, histórico-sociais no restabelecimento do equilíbrio natural entendido como saúde; para ele a doença é uma perturbação que pode ser contornada pela presença física do médico na medida em que ele, valendo-se dos poderes curativos da voz, instaura uma relação de confiança que tranquiliza o doente. Além disso, afirma que “quando estamos doentes, também dizemos que algo nos falta [...] a harmonia”, e a saúde depende de “estar-com-as-pessoas”³, ou seja, sentir que não estamos sozinhos para enfrentar a doença.

De fato, ao constatar a doença, a falta de harmonia, cabe ao médico entender que isso é uma experiência do doente e olhar essa perturbação pelo viés das práticas culturais, cenário histórico e ambiente familiar do enfermo, sem perder de vista a importância da linguagem, intercorporeidade, intersubjetividade e do descentramento propiciado pelo diálogo entre médico e paciente. Quando o médico escuta o paciente, atenta-se aos seus males e infortúnios, presta atenção nos seus gestos nervosos, na voz trêmula, na angústia dissimulada, e, depois, responde suas dúvidas e tranquiliza o doente com gestos empáticos e fala segura, vale-se da força da linguagem, seja ela *mythos* ou *lógos*.

É pertinente recorrer à Chauí⁴, que aponta a diferença entre esses dois vocábulos: *mythos* significa “narrativa”, “linguagem”, “a maneira pela qual através das palavras os seres humanos organizam a realidade e a interpretam; por seu turno, *lógos* é o discurso racional, ou seja “um conjunto de fala/palavra/pensamento/ideia e realidade/ser”.

Assim, enquanto *mythos* tem a ver com a narrativa encantatória, metafórica (arte), *lógos* se qualifica como linguagem de conceitos e ideias racionais (ciência). Então, o grande desafio enfrentado pelo médico é fundir a narrativa com o discurso racional – arte e ciência no cuidado com o doente.

A Medicina Narrativa centra-se na narrativa do paciente, sua história de vida e sua percepção da doença. Nem sempre o doente expõe-se, desnuda-se, como no poema de Cecília Meireles. Às vezes fala metaforicamente, sua confissão é permeada de dúvidas, de vergonha – não tem certeza de que seus saberes leigos terão peso na visão do médico. Por

sua vez, o médico possui a percepção clínica, racional. Mas com empatia, pode-se colocar no lugar do outro: escutar, anotar, interpretar a fala do doente. Perguntar sobre os valores, desafios, pela família, profissão, experiência da doença, rotina. Nesse encontro médico/paciente, nessa conversa entre iguais (seres humanos sabedores da finitude da vida), a riqueza de detalhes da ambiência cultural, social, e ideológica do doente fornece ao médico subsídios que podem ser compartilhados com seus pares e auxiliam no diagnóstico e tratamento.

Mostafa, Cruz, Benevenuto⁵ destacam o papel da Dra. Rita Charon na Medicina Narrativa, sua luta para inserir essa disciplina na matriz curricular dos cursos de Medicina e sua crença na literatura (ficção) como fundamental na formação dos médicos. De fato, para saber o que fazer com as histórias contadas pelos pacientes, o médico familiarizado com a literatura desenvolve a capacidade de extrair a essência da narrativa, a ler nas entrelinhas, a percorrer o caminho tortuoso das confissões sem uma ordem cronológica na fala do paciente, angustiado e afobado para contar tudo o que sente.

Em entrevista à Notícias Médicas⁶, a Dra. Rita Charon reconhece que, às vezes os médicos decidem não se envolver nas histórias dos doentes, evitam ligações empáticas e expressivas com o intuito de se preservar do sofrimento – o que ocasiona efeito contrário nos médicos, uma vez que perdem a alegria, sentem *burnout* e um grande vazio por dentro. A prática clínica a levou a perceber a necessidade de ouvir as histórias dos pacientes, dos filhos destes, dos médicos das urgências ou dos psiquiatras. Transformava essas narrativas em gráficos e registros – e sentiu que isso não bastava – a ficha clínica dos pacientes continha apenas dados impessoais; criou, então, fichas clínicas paralelas, que transformavam esses dados em informações significativas. A partir dessas fichas paralelas incentivou os estudantes do Hospital a um exercício de escrita e leitura, de debate e interpretação, de solidariedade e reflexão e, sobretudo, de empatia. O resultado: aprenderam a lidar com a raiva, a frustração, a angústia, a dor, a morte e o luto – que agora não eram de um ser impessoal, um doente qualquer anônimo e distante, mas de um conhecido, alguém com quem compartilharam histórias. Leitora contumaz e apreciadora de livrarias, a Dra. Rita Charon especializou-se em Literatura e manifestou o desejo de que seus alunos lessem contos e valorizassem o ato da leitura.

Interessa relatar aqui a criação, por um professor de História, de um Laboratório de Humanidades (LabHum) na Escola Paulista de Medicina da Universidade Federal de São

Paulo, em 2003, ano da Política Nacional de Humanização para o Sistema Único de Saúde. De acordo com Gallian⁷ no mesmo período foi aprovada a nova Lei de Diretrizes e Bases da Educação, cuja orientação foi no sentido de priorizar, nos cursos da área da saúde, “e em especial, no de Medicina”, “[o] desenvolvimento de conteúdos e abordagens de âmbito humanístico que contribuíssem para a formação humana e a humanização dos futuros profissionais da saúde.” Ao apresentar a literatura como remédio, Gallian⁷ discorre sobre o sucesso do experimento laboratorial dessa escola de Medicina, iniciado a partir da oferta da disciplina eletiva para alunos de graduação: História da Medicina; da leitura e discussão de Hipócrates, Galeno, Avicena, entre outros, passaram à leitura de ensaios filosóficos e artigos de jornais, chegando à leitura de um clássico: Antígona, de Sófocles. Essa passagem da leitura de textos científicos (em sala de aula) para textos literários (em encontros sistemáticos fora da sala de aula), oportunizou a percepção geral do quanto a literatura ajuda no processo humanizador, promove afetos e, de fato, atua como um remédio – foi o embrião do LabHum.

Todorov⁸ alega que a literatura tem o potencial de descortinar dimensões incógnitas do mundo, “amplia nosso universo, incita-nos a imaginar outras maneiras de concebê-lo e organizá-lo”; a literatura “abre ao infinito [...] a possibilidade de interação com os outros e, por isso, nos enriquece infinitamente”; e “Longe de ser um simples entretenimento, uma distração reservada às pessoas educadas, ela permite que cada um responda melhor à sua vocação de ser humano.”

Tal se dá porque o texto ficcional estimula a afetividade (capacidade do ser humano de ser afetado por sensações internas ou externas; as vivências afetivas auxiliam o desenvolvimento humano), sensibilidade (faculdade de sentir compaixão, piedade, empatia, ternura), emoção (reação causada por surpresa, alegria ou medo; resposta do ser aos acontecimentos provocativos) e imaginação (fenômeno psíquico de ordem cognitiva; imaginar implica tanto criar quanto reproduzir algo com base em conhecimentos adquiridos). Em outras palavras: a experiência literária, o apelo sonoro e a dubiedade das palavras, a metáfora, a qualidade do inesperado no enredo, as situações vivenciadas e superadas pelas personagens (agentes da narrativa) permitem múltiplas interpretações e, assim, a mesma história pode ser lida de maneiras diferentes pelo mesmo leitor em estágios e circunstâncias diversas de sua vida.

Não é o caso de dizer-se que o mundo ficcional confunde-se com a realidade, mas de admitir que é paralelo à realidade; na visão de Moisés⁹, a literatura é “pararrealidade”; o universo pararreal não está contido no texto, necessita do exercício da fantasia e cumplicidade do leitor: somente “adquire existência como relação entre uma virtualidade geradora – o texto – e uma entidade que o capta e transfigura – o leitor.” Por esse motivo, o leitor tem o poder e a oportunidade de, pela fantasia e imaginação, criar uma nova realidade, realizar uma retomada do texto e aplicá-lo em situações da vida real, a fim de resolver dilemas reais.

Não poderia deixar de ser mencionado Candido¹⁰ que, ao discorrer sobre os problemas do mundo contemporâneo, garante que “a literatura corresponde à necessidade universal de dar forma à fantasia, inclusive (talvez sobretudo) a fim de compreender melhor a realidade.” A realidade nos hospitais é plena de sofrimentos, angústias, dúvidas, questionamentos sobre o certo e o errado: Que decisão tomar no caso de determinado paciente? É um doente em estado terminal? Há possibilidade de cura? Existe tratamento para essa doença? Que cuidados paliativos exige? Como o doente está enfrentando a enfermidade? Como a família está reagindo com as informações que o médico fornece a respeito da moléstia do avô, avó, pai, mãe, irmão, irmã, sobrinho, sobrinha, filho, filha? Paciente e família confiam no profissional? Como se sente o médico ao perceber que perdeu a luta contra a finitude da vida? E como se sentem os estudantes de medicina, já estagiando em hospitais e vivenciando todos esses dramas? Como a literatura pode ser de ajuda?

Sousa¹¹ cita a pesquisa do professor de Literatura da Universidade de Liverpool, no Reino Unido, Philip Davis, que buscava resposta para a pergunta: “o que acontece na mente quando lemos literatura?”; ele concluiu que “A linguagem própria da literatura obriga o cérebro a trabalhar de maneira diferente daquela a qual estamos acostumados no cotidiano” e “Nesse encontro com o universo literário, diferentes partes do cérebro são afetadas [...] é como se o cérebro despertasse, voltasse a ter vida”.

Assim, a leitura literária é diferente da leitura de qualquer outro material, pois a literatura, conquanto seja uma forma de conhecimento, é, além de tudo, uma forma de desenvolvimento pessoal, haja vista que explora a função estética da linguagem, constitui-se em um texto de prazer e fruição, possui universalidade e intemporalidade, permite o engajamento no mundo, constitui-se em uma estrutura comunicativa, e configura-se como uma narrativa permeada de linguagem falante (inferidora de novos significados). A ficção, ao

ultrapassar o prosaico e alcançar o poético, é uma maneira especial e afetuosa de cuidado consigo mesmo e com o outro.

Reforça-se que a ciência moderna transformou o cuidado com o outro como passível de ser efetuado apenas com recursos tecnológicos, se desumanizou; objetivou o cuidado como se a subjetividade fosse algo de somenos importância. Um forte aliado na humanização dos serviços médicos é a biblioterapia, considerada uma prestação de serviço com o objetivo de cuidar do ser. Além dos conhecimentos científicos (objetividade) vale-se das experiências do outro (subjetividade), fortalecendo a relação de amizade entre mim e o outro pela linguagem, comportamento e afetividade, aliando sensação, percepção, imaginação, memória, linguagem, intuição intelectual. A tríade: escutar, falar, tocar é o mote da biblioterapia. Escutar não é apenas ouvir e sim dar atenção às palavras do outro, se descentrar, ficar atento às expressões verbais, corporais e ao silêncio constrangedor. Falar, na biblioterapia, implica na leitura (ou narração e dramatização – outras formas de leitura) de textos literários e implica também o diálogo posterior a essa leitura que instigou, emocionou, alegrou, trouxe lembranças, enfim, teve efeito emancipador na vida das pessoas expostas à literatura. Tocar tem a ver com o afeto, o carinho dispensado, a intercorporeidade, a interação, a aceitação do corpo do outro (diferente do meu, doente, exposto na sua fragilidade).

Explicita-se que a leitura como função terapêutica, como um recurso para aplacar sofrimentos e atenuar os males da vida, pautada, principalmente, na literatura – biblioterapia – se origina de dois termos gregos: *biblíon* (livro) e *therapeia* (tratamento), ou, em outras palavras, terapia por meio de livros, ou, melhor dizendo, terapia por meio das histórias contadas nos livros. A biblioterapia defende que:

- a) Literatura é a expressão de conteúdos da imaginação por meio de metáforas que permitem ao leitor inferir um sentido novo;
- b) Leitura é um ato e um fenômeno corporal, temporal descentrado, intersubjetivo, transcendental;
- c) Terapia é um cuidado com o ser;
- d) Biblioterapia é um cuidado com o desenvolvimento do ser (seja pela leitura, narração ou dramatização de histórias) de modo a favorecer o surgimento e moderação das emoções e a produzir um efeito terapêutico (pela catarse, identificação ou introspecção). Na Literatura, catarse é definida como purgação,

purificação, tendo como base o conceito aristotélico empregado na medicina (eliminação dos humores corporais maléficos à saúde para restabelecer o equilíbrio da saúde), mais tarde adaptada à Estética e entendida como o ato de excitação das emoções de compaixão e medo resultantes da tragédia grega e a posterior placidez e alívio, haja vista que os acontecimentos se passaram no domínio do outro. Para a Psicologia, a catarse consiste em um processo de eliminação das paixões e o método catártico, pela fala, expulsa o elemento opressivo, como um bálsamo. Segundo a Filosofia, catarse é a eliminação do que é estranho à essência do ser, do que o perturba e precisa ser eliminado. Por esse motivo, a liberação do que não é inerente ao ser tem efeito libertador.

Caldin¹² advoga:

O fundamental é que, pela catarse, chegue-se ao equilíbrio, à harmonia. Ora, isso se coaduna com que foi apresentado [...] a respeito da saúde, considerada como um estado de equilíbrio natural (realizando sempre o balanço entre a perturbação e o bem-estar), em que atuam tanto as células do organismo biológico quanto as emoções. Isso se coaduna, também, com o conceito de homem unificado, homem total, homem como alma vivente, em que não é possível separar o fisiológico do psíquico.

Outro componente biblioterapêutico é a identificação, termo empregado em Psicanálise como “o processo central pelo qual o sujeito se constitui e se transforma, assimilando ou se apropriando em momentos-chave de sua evolução, dos aspectos, atributos, ou traços dos seres humanos que o cercam”; isso acontece pelas vias da projeção, um mecanismo utilizado pelo sujeito ao projetar “num outro sujeito ou num objeto, desejos que provém dele, mas cuja origem ele desconhece, atribuindo-os a uma alteridade que lhe é externa”, ou pelas vias da introjeção, uma estratégia de que o sujeito se vale para introduzir, “fantasticamente, objetos de fora no interior de sua esfera de interesse”¹³.

A identificação, ousa-se afirmar, pode acontecer também pela apropriação dos atributos dos seres ficcionais, pois as personagens apresentam atitudes, comportamentos e reações semelhantes aos seres humanos reais. Sofrem, alegram-se, impressionam, comovem, instigam nossa imaginação e vivenciam situações verossímeis, que mexem com nossos brios, nos assombram, nos irritam, fazem rir ou chorar. Cumpre lembrar que literatura é ficção, fingimento, um jogo entre autor e leitor, uma suspensão temporária da descrença – ou seja, o autor finge que o que escreveu é verdade e o leitor finge que acredita nisso. Nesse jogo, a intenção do autor é produzir um efeito estético no leitor, que se deleita, entra na

história, vive as peripécias das personagens com segurança garantida. Tanto é assim que pode dar-se ao luxo de projetar (jogar) na personagem o que lhe causa repulsa, indignação, desprezo ou cólera; também, pode, ao contrário, pela introjeção, apropriar-se de certas qualidades que admira na personagem, como coragem, integridade, justiça, bondade, empatia. Nessa identificação com as personagens ficcionais o leitor vive o outro de forma inconsciente, e se beneficia da leitura, pois, tanto assimilando qualidades (que gostaria de possuir) quanto expulsando defeitos (que gostaria de não ter), permite-se usufruir um momento de apaziguamento de suas emoções, um descanso das mazelas diárias, dos rotineiros contratempos e imprevistos desagradáveis e opressivos.

Mas chega um momento em que o leitor faz uma pausa para refletir. Já se deleitou com a leitura, foi cativado pelo livro, aliviou-se do pesado fardo do cotidiano. Entra em cena, então, o outro componente da biblioterapia: a introspecção. Blackburn¹⁴ define introspecção como “olhar para dentro da própria mente para ver o que se pensa ou se sente”. Quando temos consciência de que a personagem ficcional manifesta os mesmos defeitos que nós, que não é bem vista pelas demais personagens – isso dá o que pensar. O leitor pode realizar uma mudança no comportamento, na maneira como vê o outro, constatar que suas atitudes são prejudiciais à convivência com o outro. Além disso, conduz à percepção de que comportamentos e atitudes incorretas socialmente são propriedades extensivas a todos e então pode, mais facilmente, aceitar a alteridade, perdoar-se pelas fraquezas e perdoar o outro também. Ao observar que as personagens ficcionais, apesar dos defeitos, continuam fazendo parte do enredo, da narrativa, entende que na vida real o mesmo acontece, é necessário seguir em frente, às vezes se retratando, às vezes agindo com mais tato, outras vezes simplesmente dialogando com o outro. A introspecção permite ao leitor atento uma auto-avaliação frente aos estímulos do texto, entender seus estados afetivos de prazer ou desprazer, simpatias ou desgostos.

Torna-se necessário explicar que, a grosso modo, existem dois tipos de biblioterapia: a clínica (diretiva), executada por profissional da área médica preocupado com a patologia, com uma abordagem psicológica e com a seleção de material de leitura adequado a cada paciente (e intervindo na interpretação das histórias), e a biblioterapia de desenvolvimento (não-diretiva), executada por bibliotecários professores, pais, avós, enfim, por qualquer pessoa que se importe com o ser humano e goste de ler. A biblioterapia de desenvolvimento vale-se da leitura como fonte de prazer em vários espaços como creches, escolas, orfanatos,

asilos, presídios, hospitais, condomínios, centros recreativos, praças e lares particulares. Utiliza a linguagem, também entendida como narrativa; não se preocupa com a patologia, com a normalidade medida por um padrão, nem analisa estruturas ou hipóteses psíquicas (isso é mister da ciência médica), mas se preocupa com o acolhimento do ser na sua totalidade, sem julgamento do que é ou não normal. Por esse motivo o aplicador da biblioterapia de desenvolvimento deixa livre a interpretação dos textos literários a cada participante da atividade e não intervém nos processos de catarse, identificação ou introspecção, que ocorrem no momento da leitura mas não se esgotam nesse momento, pois as histórias podem ser digeridas lentamente e retomadas a qualquer instante ou mudança de circunstância na vida do ser humano – assim como acontece com todas as artes.

Este capítulo trata apenas da biblioterapia de desenvolvimento, que tanto pode ser solidária (apresentada a grupos, espartilhada a horários e espaços convenientes a todos os envolvidos) ou solitária (individual, livre de restrições de tempo e lugar). Esta última tem a possibilidade de ser usufruída por qualquer pessoa – nesse caso, em especial, o médico. Como pessoa comprometida com a saúde e o bem-estar dos outros, esse profissional não pode esquivar-se de cuidar de sua própria saúde. Já dizia Proust¹⁵ que a leitura solitária é uma disciplina curativa, pois a privacidade garante a espontaneidade na interpretação e estimula o leitor na retomada do texto literário. Para Sartre¹⁶, o leitor é o verdadeiro criador do texto, pois nele introduzirá a significação que lhe agrada ou causa prazer. Merleau-Ponty¹⁷ defende que, muito embora as palavras do autor guiem o leitor, é este último que formula e infere novos sentidos, ou seja, deixa que o texto se mostre, se desnude conforme a sensibilidade do leitor. E Iser¹⁸ advoga que a leitura é um processo criativo, uma vez que o leitor preenche os espaços vazios do texto literário dependendo do seu ponto de vista, suas lembranças e expectativas.

Caldin¹² argumenta:

Com a imaginação (entendida como um ato deliberado da consciência), trafega-se entre o real e o imaginário, sempre com uma intenção. No caso da biblioterapia, intenta-se trazer o ficcional, que se reveste de grandes atrativos, para a realidade cotidiana insípida. Essa transposição permite vivenciar situações por vezes impossíveis na vida real, mas desejadas consciente ou inconscientemente. [...] Junto com a imaginação, a memória (aqui destacada a dimensão individual e introspectiva da percepção) permite adentrar no presente. Se boas reminiscências produzem alegria e alegria produz saúde, na biblioterapia explora-se a memória como recurso altamente terapêutico.

A pioneira nos estudos sobre biblioterapia foi Caroline Shrodes¹⁹, que em 1949 obteve o título de Doutora em Filosofia e Educação na Universidade de Berkeley, na Califórnia, com a tese *Bibliotherapy: a theoretical and clinical-experimental study*. Apresentou uma revisão bibliográfica, uma base teórica para a utilização da leitura do material ficcional e realizou um estudo clínico experimental que comprovou a eficácia da biblioterapia em adultos. Enfocou os indivíduos como personalidades integradas, baseou-se na teoria psicanalítica de Freud, a fim de analisar a reação dos leitores aos textos ficcionais e defendeu a literatura como um dos mecanismos de enfrentamento da realidade. Concluiu que a experiência estética tem o potencial de conduzir o ser humano a determinados processos de adaptação e crescimento seja pela catarse, identificação ou introspecção¹⁹.

No ano de 1961 Shrodes publicou o artigo *The dynamics of reading: implications for bibliotherapy*, reafirmando a importância da leitura literária e o poder da arte de mexer com as emoções, mas é a partir da década de 1970 que despontam diversos trabalhos sobre a biblioterapia, alguns apresentando referencial teórico, outros mostrando a prática biblioterapêutica. Em 1973 Sharon Henderson Scabassi, no artigo *Literature as a therapeutic tool: a review of the literature on bibliotherapy*, constatou ausência de método na aplicação da biblioterapia, afirmando que aquela foi executada por meio de ensaio e erro na década de 1950, indicando ser indispensável mais pesquisas sobre o tema. Nesse mesmo ano, Mildred T. Mood e Hilda Limper com o livro *Bibliotherapy: methods and materials*, desenvolveram um fundamento rudimentar para um programa terapêutico, listando livros que, na visão delas, seriam úteis para jovens com dificuldade de adaptação; e Maurice Barker apresentou uma proposta de biblioterapia para adolescentes, no artigo *Bibliothèques et lectures pour jeunes*, lamentando o fato desse público ser esquecido nas atividades biblioterapêuticas. Destaca-se, também, a pesquisa de David Matthews e Ray Lonsdale, com o artigo, em 1992, *Reading therapy and children in hospital*, um relato de pesquisa sobre os serviços de bibliotecas para crianças no Reino Unido, patrocinado pelo Fundo de Pesquisa da Bibliografia Nacional Britânica; os autores constaram que membros da equipe de diferentes hospitais valiam-se de livros, vídeos, fitas e gravuras com fins terapêuticos como meio de comunicação e tratamento de doenças em crianças, ajudando-as a lidar com sentimentos negativos; essa pesquisa abrangeu, também, dados de estudos realizados em dezoito países, comprovando a eficácia da biblioterapia em crianças autistas, com medo do escuro, filhos de pais divorciados ou alcoólatras, e no enfrentamento da morte e do luto²⁰.

No Brasil, destacam-se, historicamente, três pioneiras no estudo da biblioterapia como um remédio bom, barato e indolor: Ratton²¹, Orsini e Alves. Ratton, com o artigo *Biblioterapia*, em 1975, alavancou as pesquisas sobre esse tema no país: salientou os efeitos benéficos da leitura em escolas, hospitais, prisões; frisou que a literatura é benfeitora no sentido de desviar a atenção da doença para o enredo e as personagens da história, proporcionando alívio das tensões acumuladas – dessa feita, auxilia na resolução de problemas pessoais e na adaptação à vida hospitalar. Em 1982, Orsini²², no artigo “O uso da literatura para fins terapêuticos”, lembrou que desde 1815 é recomendada a leitura em hospitais norte-americanos para tratamento dos pacientes; segundo ela, a biblioterapia é um excelente recurso a ser empregado na medicina e na psiquiatria, uma vez que a literatura, ao criar um universo mágico em paralelo à sofrida vida cotidiana, alivia as tensões e angústias diárias. Alves²³, no artigo “A aplicação da biblioterapia no processo de reintegração social, destacou o valor da biblioterapia nas instituições correccionais”; apresentou a evolução histórica da biblioterapia, com enfoque ao Egito, Roma e Idade Média – que consideravam o livro como remédio para a alma.

Pardini²⁴, bibliotecária por formação e especialista em Psicologia Multifocal, atualmente cursando Psicologia Organizacional e Psicanálise, atua há 20 anos com a biblioterapia; baseada em pesquisa bibliográfica, arrolou um histórico, resgatando o surgimento da aplicação da biblioterapia:

- 1802-1810 - Benjamim Rush foi o primeiro médico a recomendar a leitura em hospitais; 1904 - Uma bibliotecária passou a ser chefe da biblioteca do hospital de Wanderley, em Massachusetts, onde desenvolveu um programa pioneiro que [...] deu origem à biblioterapia como uma linha de pesquisa da Biblioteconomia;
- 1914-1918 - Primeira Guerra Mundial - A biblioterapia floresceu com o apoio de bibliotecários da Cruz Vermelha e médicos nos hospitais do Exército; 1930 - nos Estados Unidos, foi fundada a *Menninger Clinic*, onde a leitura era utilizada com efeitos terapêuticos e onde pela primeira vez um bibliotecário foi designado biblioterapeuta;
- 1939-1945 - Segunda Guerra Mundial - Bibliotecários atuaram em hospitais com a utilização da leitura para confortar soldados e vítimas feridos na guerra²⁴.

Destaca-se que no Brasil, a partir de 2000, vários trabalhos vêm sendo apresentados sobre a biblioterapia, seja em artigos de revistas científicas, dissertações de mestrado,

trabalhos de conclusão de curso, congressos nacionais e internacionais, seminários, painéis, cursos e projetos de extensão (em diversos espaços institucionais, inclusive hospitais públicos). Alguns trabalhos versam sobre a teoria, outros sobre a prática e ainda outros mostram a interlocução da biblioterapia com as diversas áreas do conhecimento. Na Universidade Federal de Santa Catarina, em 2009, foi defendida a primeira tese de doutorado sobre biblioterapia: *Leitura e Terapia*, no Curso de Pós-Graduação em Literatura, pela professora Clarice Fortkamp Caldin²⁵. E no período compreendido entre 2003 e 2019 essa professora ofertou a disciplina Biblioterapia como optativa na grade curricular do Curso de Biblioteconomia do Departamento de Ciência da Informação da UFSC, e desenvolveu, junto com os alunos, vários projetos de extensão de biblioterapia em diversas instituições, incluindo a ala pediátrica do Hospital Universitário da UFSC.

A seguir serão nomeados alguns artigos, em ordem cronológica, que apontam a aplicabilidade da biblioterapia em hospitais. Tem-se:

- a) Biblioterapia para crianças internadas no Hospital Universitário da UFSC: uma experiência²⁶;
- b) Biblioterapia: uma proposta para adolescentes internados em enfermarias de Hospitais Públicos²⁷;
- c) Biblioterapia no tratamento de enfermos hospitalizados²⁸;
- d) A leitura mediada como estratégia de cuidado lúdico: contribuição ao campo da enfermagem fundamental²⁹;
- e) Biblioterapia com crianças com câncer³⁰;
- f) Programas de aplicação da biblioterapia no Reino Unido³¹.

Muitos mais artigos têm sido publicados desde então, mas nomear e descrever todos seria tarefa impossível para um capítulo de livro – assim, fez-se apenas um apanhado geral do que se tem escrito sobre a importância da biblioterapia para área da saúde, com um recorte entre os anos de 2002 e 2017. Os demais artigos, trabalhos apresentados em eventos científicos, trabalhos de conclusão de curso, relatos de experiências, projetos, são facilmente encontráveis na internet aos interessados em se aprofundar no tema. Os Programas de Pós-Graduação em Ciência da Informação em todo o território nacional disponibilizam as dissertações e teses, assim como as Bibliotecas Universitárias. Há muito para ler e refletir!

Cabe ao médico e ao estudante de Medicina a decisão de enveredar pelos caminhos da leitura literária e valer-se da biblioterapia solitária (a fim de descortinar novos horizontes

para exercer a profissão da maneira mais humanística), ou da biblioterapia solidária (criar encontros com seus pares para ler e discutir textos ficcionais). Lembrar que o medicamento, pode, também, vir em forma de uma história: conto, romance, crônica, poesia, enfim qualquer gênero literário, traço e forma narrativa que agrade, seduza, capture a atenção do leitor, produza a catarse, identificação e introspecção. Assim, fazendo uma releitura da poesia de Cecília Meireles e lembrando que a retomada de conteúdos poéticos permite uma interpretação que deriva de fatores subjetivos e temporais do leitor, espera-se que a narrativa do doente ajude no diagnóstico e o médico acredite que a máquina não sabe mais que o doente, o médico, a vida e Deus.

REFERÊNCIAS

1. Meireles C. Poesias completas. 2ª ed. Rio de Janeiro: Civilização Brasileira; 1976. v. 7. p. 83-84.
2. Capalbo C. A fenomenologia existencial e a experiência do outro. In: Pokladek DD (Org.) A fenomenologia do cuidar: prática dos horizontes vividos nas áreas da saúde educacional e organizacional. São Paulo: Vetor; 2004. p. 53-59.
3. Gadamer HG. O caráter oculto da saúde. Coleção Textos Filosóficos. Petrópolis: Vozes; 2006. 176p.
4. Chauí M. Convite à filosofia. 13ª ed. São Paulo: Ática; 2003. 424 p.
5. Mostafa SP, Cruz DVN, Benevenuto FE. Fenomenologia versus filosofia da diferença: a biblioterapia em questão. DataGramZero (Rio de Janeiro) 2013 dez;14(6).
6. Charon R. Medicina narrativa: saber o que fazer com as histórias dos doentes. [Entrevista]. Notícias Médicas 2010 set 29;3089.
7. Gallian D. A literatura como remédio: os clássicos e a saúde da alma. São Paulo: Martin Claret; 2017. 216p.
8. Todorov T. A literatura em perigo. Rio de Janeiro: DIFEL; 2009. 96p.
9. Moisés M. A criação literária: poesia e prosa. Ed. rev. e atual. São Paulo: Cultrix; 2012. 782 p.
10. Candido A. Literatura, espelho da América? Luso-Brasilian Review 1995;32(1):15.

11. Sousa C. Biblioterapia e mediação afetuosa da literatura. Florianópolis: Edição da Autora; 2021. 120 p.
12. Caldin CF. Biblioterapia: um cuidado com o ser. São Paulo: Porto de Ideias; 2010. 199p.
13. Roudinesco E, Plon M. Dicionário de Psicanálise. Rio de Janeiro: Jorge Zahar; 1998. 874p.
14. Blackburn S. Dicionário Oxford de Filosofia. Rio de Janeiro: Jorge Zahar; 1997. 437 p.
15. Proust M. Sobre a leitura. 2ª ed. Campinas: Pontes; 1991. 60p.
16. Sartre JP. Que é a literatura? 3ª ed. São Paulo: Ática; 2004. 231p.
17. Merleau-Ponty M. A prosa do mundo. São Paulo: Cosac & Naify; 2002. 191p.
18. Iser W. O ato da leitura: uma teoria do efeito estético. 1ª ed. São Paulo: Ed 34; 1996. 198p.
19. Shrodes C. Bibliotherapy: a theoretical and clinical – experimental study. [Dissertation]. California: University of California; 1949.
20. Caldin CF. A poética da voz e da letra na literatura infantil: leitura de alguns projetos de contar e ler para crianças. [Dissertação]. Florianópolis: Universidade Federal de Santa Catarina; 2001.
21. Ratton AML. Biblioterapia. Revista Escola de Biblioteconomia UFMG. 1975;4(2):198-214.
22. Orsini MS. O uso da literatura para fins terapêuticos: biblioterapia. Comunicações e Artes 1982;11:139-149.
23. Alves MHH. A aplicação da biblioterapia no processo de reintegração social. Revista Brasileira de Biblioteconomia e Documentação. 1982;15(1/2):54-61.
24. Pardini C. Eu e a biblioterapia: uma história de amor. Niterói [RJ]: Nome Próprio; 2022. 110p.
25. Caldin CF. Leitura e terapia. [Doutorado]. Florianópolis: Universidade Federal de Santa Catarina; 2009.
26. Caldin CF. Biblioterapia para crianças internadas no Hospital Universitário da UFSC: uma experiência. Encontros Bibli: Revista Eletrônica de Biblioteconomia e Ciência da Informação (Florianópolis). 2002;14:1-18.
27. Ribeiro G. Biblioterapia: uma proposta para adolescentes internados em enfermarias de hospitais públicos. Revista Digital de Biblioteconomia e Ciência da Informação (Campinas). 2006;3(2):112-126.

28. Nascimento GM, Rosemberg DS. Biblioterapia no tratamento de enfermos hospitalizados. *Informação & Informação (Londrina)*. 2007;12(1):1-13.
29. Mendes LR, Broca PV, Ferreira MA. A leitura mediada como estratégia de cuidado lúdico: contribuição ao campo da enfermagem fundamental. *Revista de Enfermagem (Rio de Janeiro)*. 2009;13(3):530-536.
30. Bernardino MCR, Elliott AG, Rolim Neto ML. Biblioterapia com crianças com câncer. *Informação & Informação (Londrina)*. 2012;17(3):198-210.
31. Leite MB, Caldin CF. Programas de aplicação da biblioterapia no Reino Unido. *Brazilian Journal of Information Studies: Research Trends*. 2017;11(3):53-65.

4 MEDICINA NARRATIVA E A COMUNICAÇÃO EFICIENTE

Camila Barbosa Barcelos



Fonte: Heriberto Brito de Oliveira & IA.

Neste capítulo, vamos nos aprofundar em um pilar fundamental para o exercício da Medicina Narrativa, que é a habilidade de comunicar com eficiência. O primeiro passo para iniciar essa jornada é o distanciamento que devemos tomar da perspectiva da comunicação baseada em processos, algo que é amplamente estruturado e disseminado nas práticas assistenciais de saúde. O nosso objetivo nesse momento é nos aproximarmos da comunicação como uma habilidade humana que pode e deve ser desenvolvida com todos os profissionais de saúde.

A habilidade da comunicação eficiente tornou-se a competência humana mais discutida e desejada nos últimos tempos, tanto nos ambientes sociais, como nos ambientes corporativos. Essa necessidade também se torna mandatória para uma assistência em saúde humanizada. No entanto, a construção para esses diálogos eficientes está cada vez mais desafiadores no cenário atual da saúde.

Estudos realizados pela *Joint Commission International* (JCI) apontam que 60% dos eventos adversos ocorridos nos cuidados em saúde, podem estar relacionados com uma comunicação não eficiente¹. Bailey² em sua pesquisa realizada em hospitais afiliados à Harvard, apresentou um dado surpreendente. Aponta a comunicação como sendo um fator crítico em 30% dos casos de negligência no cuidado, incluindo a ocorrência de 1.744 mortes que envolvem relatos graves de falhas na comunicação. Já no Brasil, a importância da comunicação efetiva como meta de segurança do paciente recebeu maior destaque nos últimos 10 anos, após a publicação da Portaria Ministerial 529, 2013³.

Embora tenhamos observado uma evolução nas pesquisas sobre a importância do aprimoramento das competências comunicativas, é dado como certo que podemos e devemos desenvolver as habilidades de comunicação interpessoal de profissionais de saúde^{4,5}. Entretanto, ainda há escassez de modelos de treinamentos práticos para o desenvolvimento dessa habilidade na formação básica e na formação longitudinal desses profissionais⁶. Portanto, estamos em busca de novas iniciativas para ensinar e sensibilizar as instituições sobre a urgência em potencializar as competências comunicativas de seus colaboradores, com treinamentos práticos e que sejam condizentes com a pesada rotina de trabalho⁷.

Nesse contexto, convido vocês a refletirem sobre a comunicação como um instrumento de troca, conexão e construção. Já superamos o tempo em que baseávamos a

comunicação em saúde somente em transmitir informações claras, orientações precisas e resultados sem ambiguidades.

Entendemos hoje que as dimensões da comunicação em saúde devem ser sustentadas por diferentes pilares. Para compreendermos a dimensão desses pilares, compartilho com vocês um excelente vídeo que tem como objetivo eliminar os estereótipos entre um profissional de saúde e o seu paciente, despertar a compaixão pelas pessoas envolvidas no processo de cuidado, além de permitir uma reflexão profunda sobre o nosso papel enquanto comunicador.

Assista a uma visão teatral do que poderia ser uma conversa ideal entre paciente e o profissional de saúde:



<https://www.youtube.com/watch?v=380MiMDoddl>.

Pronto!

Agora podemos seguir e discutir sobre os pilares da comunicação eficiente que devem ser incorporados na Medicina Narrativa. Primeiro, precisamos compreender quais são os três marcos da competência comunicativa e entender que dialogar não está baseado no que eu falo, e sim em como eu falo, tendo como ponto de partida inicial quem me escuta, ou seja, o meu interlocutor. Posteriormente a esse entendimento, iremos correlacionar essa competência com o exercício prático da empatia diante dos seus fundamentos e dos seus benefícios.

Durante a leitura desse texto você pode ter o seguinte pensamento: “Nossa, como é complexa essa tarefa de se comunicar com eficiência!”. Realmente, o desenvolvimento da comunicação interpessoal é um processo desafiador, porém, com constância, autoconhecimento sobre as suas dificuldades e potencialidade e muito treinamento, você certamente observará uma mudança na sua postura comunicativa, gerando resultados mais positivos e atitudes mais produtivas e eficazes. Para exemplificar o quão desafiador é a tarefa

de comunicar, apresento a você uma referência cinematográfica que é comumente indicada para pessoas que queiram e necessitam desenvolver sua habilidade comunicativa. O filme ganhador do Oscar em 2010, “O Discurso do Rei” de David Seidler. Trata-se da história de vida de um príncipe que deve ascender ao trono em breve, porém antes, ele precisa superar a sua gagueira e o medo de falar em público.

Durante esse pequeno trecho do filme você perceberá o quão extraordinário é o poder do autoconhecimento, da disciplina, da consciência e do treino contínuo para o desenvolvimento da comunicação.

Assista ao trecho final do premiado filme e vencedor de quatro Oscars “O Discurso do Rei”:



<https://www.youtube.com/watch?v=99TLKYcRtk>.

AS DIMENSÕES DA COMUNICAÇÃO

A comunicação vai além do que é dito verbalmente, ela está estruturada em uma soma de verbos (palavras), sons (voz) e gestos (corpo e face). Essa divisão acontece em uma proporção inimaginável para aqueles que não direcionam seus estudos para a área da comunicação. Os números 55, 38 e 7 apareceram pela primeira vez em um livro de 1971 intitulado *Silent Messages* [Mensagens Silenciosas], escrito por Mehrabian⁸ e cujo conteúdo está baseado em uma de suas pesquisas. O autor formulou a regra da estrutura da comunicação em porcentagens, sendo 7% (palavras), 38% (voz) e 55% (expressão facial e corporal). Essa distribuição ainda é um grande pilar de sustentação para um bom comunicador. O problema é que muitas vezes ela pode ser interpretada de maneira equivocada. Afinal, segundo a fórmula mencionada, a palavra corresponde somente a 7% de compreensão e retenção de todo conteúdo que é comunicado. Isto posto, compreendemos

que, um indivíduo Brasileiro, não fluente no idioma Russo, porém estudante da linguagem corporal e especialista em voz entenderia completamente um diálogo nesse idioma. Correto? Errado!

A verdadeira interpretação das palavras do autor é de que as palavras, a voz e a linguagem corporal devem ser consistentes entre si durante a comunicação, pois se o interlocutor interpretar a informação que recebeu e perceber alguma inconsistência entre esses elementos essenciais, serão os sinais não verbais, prioritariamente, que serão captados para se obter uma impressão geral sobre a mensagem enviada pelo emissor.

Assim a palavra importa e deve ser muito bem trabalhada dentro da nossa busca para uma comunicação eficiente em saúde. Ao considerarmos profissionais médicos, que atuam em grandes centros de referência, falamos de profissionais altamente especializados e qualificados, o que lhes confere, muitas vezes, um vocabulário refinado e específico de sua área de atuação. Por sua vez, são essas palavras específicas (jargões médicos), tão rebuscadas e de difícil compreensão por grande parte da população, que distanciam os pacientes dos profissionais, pois geram ruídos e inviabilizam a comunicação com eficiência.

Então como resolvemos isso?

Cris Anderson⁹, em seu livro *“TED Talks: A arte de falar em público”*, propõe a seguinte reflexão:

A linguagem só produz a sua função, a sua magia quando partilhada entre falante e ouvinte. Para se comunicar com clareza você deve utilizar as ferramentas conhecidas pelo seu interlocutor, as palavras e os valores. Caso você utilize somente a sua linguagem, os seus conceitos e o seu vocabulário, certamente você não terá uma comunicação eficiente.

Para criar conexão é essencial buscar saber quem é o paciente, sua profissão, suas crenças, necessidades e história. O interesse genuíno pelo outro, além de criar conexão, faz com que a comunicação se desenvolva de forma mais fluida.

Leny Kyrillos¹⁰, Fonoaudióloga e autora de diversos livros e pesquisas sobre comunicação, promove o entendimento da comunicação por esse mesmo caminho e afirma que *“Comunicação não é o que eu digo e sim o que você entende. Se você não entendeu, a comunicação não aconteceu. Desperdiçamos o nosso tempo”*.

Profissionais da saúde precisam lidar com trocas diárias de informações e que são essenciais para o cuidado efetivo. Essas trocas, sejam elas realizadas com o próprio paciente e seus familiares, ou com a equipe assistencial, precisam ocorrer de forma cuidadosa.

Quando a comunicação que será estabelecida tem como objetivo a transmissão de informações importantes, usar analogias com a linguagem do ouvinte, ou seja, utilizar referências que sejam facilmente reconhecidas pelo interlocutor, facilitam o entendimento e retenção das informações.

Durante a comunicação com paciente ou com familiares é importante eliminar a utilização comum de jargões médicos, bem como termos técnicos. Encontre uma maneira de traduzir as suas informações conceituais para uma linguagem simples, com palavras fáceis, frases curtas e em ordem direta. Nesse momento, é importante também avaliar quais são as suas barreiras verbais, ou seja, aquelas interjeições, repetições de palavras, sonorizações e expressões que contaminam a nossa mensagem verbal como: “ok”, “tá certo”, “né”, “ta”, “aham”, “ééé”.

Todas elas funcionam como um bloqueio de compreensão e percepção da fala, pois contaminam o seu discurso, tira a atenção do seu interlocutor para as informações mais pertinentes e transmitem a sensação de insegurança para se expressar. Aquela regra da comunicação que citamos anteriormente, 7-38-55%, revela que a comunicação precisa ser consistente e os três pilares da sua estruturação devem convergir para o mesmo ponto. Não adianta, por exemplo, diante de uma comunicação de um diagnóstico desafiador, você escolher utilizar palavras de otimismo e de bom prognóstico, mas apresentar uma voz trêmula, de intensidade fraca e com uma expressão facial que remeta à insegurança. Nesse momento os elementos não verbais da sua comunicação vão representar 93% de toda a mensagem transmitida e certamente tornarão as suas palavras pouco coerentes e confiáveis.

Estudos apontam que as expressões faciais podem comunicar com segurança pelo menos 28 categorias de emoções vivenciadas no nosso cotidiano¹¹. A literatura já ressalta a preocupação com as expressões corporais e faciais como forma de comunicação durante o cuidado em saúde¹².

“Seu gestual fala tão alto que eu não consigo ouvir o que você diz” (Emerson¹).

Já a sua voz é tão única quanto as suas impressões digitais, sabia? Ela pode ser sua grande amiga durante um processo de cuidado em saúde se utilizada com consciência, autenticidade e controle, porém quando negligenciada ela pode ser uma grande vilã. E por que isso acontece?

Bom, todos nós transmitimos muita emoção por meio da nossa voz. Basta um breve “Olá” ou “Bom dia” para conseguirmos identificar se a pessoa está triste, eufórica ou feliz.

Estudos revelam que precisamos de poucos segundos para identificarmos as emoções através de breves vocalizações. Essas vocalizações, dentro do espaço semântico, podem comunicar hesitação, alegria, dúvida ou tristeza^{14,15}. Olha como isso é mágico, porém desafiador!

Uma simples vocalização com duração de poucos segundos, pode transmitir uma informação ao seu paciente que pode ser determinante para que a experiência dele possa ser positiva ou negativa. Isso pode acontecer em uma situação de uma comunicação de uma notícia difícil, ou quando nos surpreendemos negativamente com a ausência de uma resposta a um determinado tratamento, ou simplesmente quando ficamos desapontados quando um paciente não segue nossas orientações. Logo, fique atento e utilize esses recursos para criar um ambiente de conexão e não de distração. Convido você para uma imersão no mundo, nas belezas e no poder de transmissão de informação da voz humana. Pesquisadores identificaram a comunicação de mais de 24 emoções através de breves vocalizações humanas¹⁴. Compartilho o link que dará acesso a um diagrama que mostra as emoções representadas por vocalizações em esquemas gráficos.

Visualize em um mapa interativo e online a distribuição de breves vocalizações e as emoções que elas representam:



<https://s3-us-west-1.amazonaws.com/vocs/map.html>.

COMUNICAÇÃO EMPÁTICA

“Não é sentir pelo outro, mas sentir com o outro. É descer ao fundo do poço e fazer companhia para quem precisa”. Doerdelein¹⁶

Agora que você já entendeu as três dimensões da comunicação humana, vamos agora nos aprofundar no pilar determinante para a construção da comunicação eficiente em

saúde: a empatia. Para nos aprofundarmos nesse conceito, convido você para assistir ao vídeo e refletir sobre o que é o comunicar com empatia.

Trecho do filme Patch Adams – O amor é contagioso (legendado) para ilustrar o sentido da empatia:



<https://www.youtube.com/watch?v=ESk4e3fgXhk>.

Indicação de leitura: *“Atlas of the heart”*. (Brown¹⁶).

Certamente você já ouviu falar sobre a temática empatia nos últimos anos, com diferentes perspectivas e em diferentes contextos, correto? Pesquisas do *Google Trends*, apontam uma crescente nas buscas pelo termo empatia nos últimos anos e que esse interesse se mantém em ascensão. Pesquisas realizadas em plataformas indexadas como a Pubmed, também apontam um crescimento exponencial nos estudos que correlacionam a prática da empatia com a promoção de saúde.

O conceito da empatia está estruturado em uma rede complexa de significados e interpretações^{17,19}. Para a Medicina Narrativa, a prática da empatia é envolvida pela compreensão da experiência, preocupação e tomada da perspectiva, combinadas com a capacidade de comunicar esse entendimento ao paciente e aos seus familiares. É a tomada de uma nova atitude comunicativa, a do posicionamento de observação da compreensão sobre o que foi comunicado, tanto pelo papel do emissor quanto do receptor da mensagem. Ou seja, a responsabilidade do comunicador não termina quando ele finaliza sua fala, ele precisa se certificar que foi compreendido adequadamente.

A empatia na Medicina Narrativa refere-se, portanto, à habilidade dos profissionais da saúde de se conectarem com o paciente e compreenderem suas experiências e emoções de uma maneira mais profunda. É uma abordagem que reconhece a importância das histórias dos pacientes na prática do cuidado e busca entender o impacto que essas histórias têm na saúde e no processo de cura. É a conexão emocional e compreensão de uma perspectiva mais holística. Isso envolve ouvir com presença e direcionar a atenção também

aos detalhes emocionais, para promover a construção de respostas empáticas, que demonstrem verdadeira compreensão da mensagem expressa.

Ao adotar a empatia na prática em saúde, os profissionais são capazes de estabelecer uma relação mais significativa e de qualidade com os pacientes. Isso não apenas melhora a compreensão e a confiança mútua, mas pode levar a resultados terapêuticos mais positivos, uma vez que os pacientes podem se sentir mais compreendidos e apoiados em sua jornada de cura.

Os benefícios da empatia não são unilaterais. Os próprios profissionais podem ser beneficiados com essa prática, uma vez que a empatia auxilia no manejo individual de cargas emocionais tão comuns do trabalho do cuidado. Esses benefícios podem aumentar a satisfação do profissional, trazendo mais sentido e propósito no trabalho, além de evitar o esgotamento profissional, como presenciamos acontecer com diversos profissionais em tempos da pandemia da COVID-19.

É sabido que a pandemia da COVID-19 deixou diferentes legados para a Medicina. Dentre eles, ressalto dois dos tópicos discutidos no presente capítulo. A importância das conexões empáticas e o desenvolvimento da competência comunicativa dos profissionais de saúde. De forma geral, a pandemia trouxe a empatia para o centro das discussões das práticas profissionais, destacando sua importância nas relações humanas e na busca por soluções que promovam o bem-estar coletivo, eficiência e segurança do cuidado. Estudos recentes encontraram resultados mais satisfatórios tanto no manejo da doença da COVID-19 como no manejo das demandas dos pacientes e seus familiares, para aqueles profissionais que já possuíam treinamentos e habilidades de comunicação desenvolvidas anteriormente ao período da pandemia²⁰. Não estou dizendo aqui que a comunicação é a solução para todos os problemas, no entanto, ela pode ser considerada uma parte estrutural no cuidado e na assistência da Medicina Narrativa.

Para fortalecermos essa comunicação baseada em empatia, compartilho o artigo que trata da construção de diálogos que facilitam a manifestação da empatia entre profissionais de saúde e seus pacientes²¹.

A Tabela 1 descreve passos, palavras e frases que podem ser úteis na construção da comunicação empática:

Tabela 1 - Passos, palavras e frases que podem ser úteis na construção da comunicação empática.

Escuta ativa	
Utilizar recursos não verbais para estabelecer comunicação. Manutenção do contato visual.	Manutenção do contato visual; Leves acenos de cabeça, com afirmação ou negação; Espelhamento da expressão facial e da postura corporal; Leves vocalizações de entendimento e afirmação.
Abertura para o diálogo	
Utilizar palavras e expressões que colocam o paciente como protagonista do seu cuidado.	Você poderia me contar um pouco mais sobre isso? Como tem sido isso para você? Tem mais alguma coisa que você gostaria que eu soubesse?
Verificação empática	
Momento do <i>feedback</i> , da verificação das informações. Neste instante você está em busca da confirmação do seu paciente. Utilize a verificação empática quando estiver diante de muitas informações, dados confusos ou estresse emocional.	Deixe-me ver se compreendi corretamente as suas informações (--) Parece que o que você está me dizendo é (--)

Diante dessa estruturação exposta neste capítulo, tanto o desenvolvimento da comunicação quanto a habilidade treinável, bem como a empatia aplicada no cuidado, requerem práticas constantes e sistêmicas para que possamos utilizá-las com maestria. Essa é uma longa jornada de desenvolvimento e que requer muita leitura, reflexão, compartilhamento, autoconhecimento e prática, muita prática!

REFERÊNCIAS

1. Lingard L, Espin S, Whyte S, Regehr G, Baker GR, Reznick R. et al. Communication failures in the operating room: an observational classification of recurrent types and effects. *Quality & safety in health care*. 2004;13(5):330-334.
2. Bailey M. Communication failures linked to 1.744 deaths in five years, US malpractice study finds. *STAT*. 2016. Disponível em: <https://www.statnews.com/2016/02/01/communication-failures-malpractice-study/>. [2016 01 Fev].

3. Brasil. Ministério da Saúde. Portaria nº 529 de 1º de abril de 2013. Disponível em: https://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2013/prt0529_01_04_2013.html. [2022 13 dez].
4. Schirmer JM, Mauksch L, Lang F, Marvel MK, Zoppi K, Epstein RM. et al. Assessing communication competence: a review of current tools. *Family medicine*. 2005;37(1):184-192.
5. Simmenroth-Nayda A, Weiss C, Fischer T, Himmel W. Do communication training programs improve students' communication skills? - a follow-up study. *BMC research notes*. 2012;5(1):486.
6. Maguire P, Pitceathly C. Key communication skills and how to acquire them. *BMJ: British Medical Journal*. 2002;325(1):697-700.
7. Freytag J, Chu J, Hysong SJ, Street Jr RL, Markham CM, Giordano TP. et al. Acceptability and feasibility of video-based coaching to enhance clinicians' communication skills with patients. *BMC Medical Education*. 2022;22(1):85.
8. Mehrabian A. Inference of attitudes from nonverbal communication in two channels. *Journal of Consulting Psychology*. 1967;31(3):248–252.
9. Anderson C. *Ted Talks: O guia oficial do TED para falar em público*. 1ª ed. Rio de Janeiro: Intrínseca; 2016. 240 p.
10. Kyrillos L. *Comunicar para liderar*. 1ª ed. São Paulo: Contexto; 2015. 192p.
11. Cowen A, Keltner D. What the face displays: mapping 28 emotions conveyed by naturalistic expression. *The American Psychologist*. 2020;75(3):349-364.
12. Rezende RC, Oliveira RMP, Araújo STC, Guimarães TCF, Santo FHE, Porto IS. Body language in health care: a contribution to nursing communication. *Revista Brasileira de Enfermagem*. 2015;68(3):430-436.
13. Weil P. *O corpo fala: a linguagem silenciosa da comunicação não verbal*. 74ª ed. Petrópolis: Vozes; 1973. 181 p.
14. Cowen AS, Efenbein HA, Laukka P, Keltner D. Mapping 24 emotions conveyed by brief human vocalization. *The American Psychologist*. 2019;74(6):698-712.
15. Kamiloğlu RG, Boateng G, Balabanova A, Cao C, Sauter DA. Superior communication of positive emotions through nonverbal vocalizations compared to speech prosody. *Journal of Nonverbal Behavior*. 2021;45(4):419-454.
16. Brown B. *Atlas of the heart*. 1ª ed. New York: Random House; 2021. 250p.

17. Hojat M, Spandorfer J, Louis DZ, Gonnella JS. Empathic and sympathetic orientations toward patient care: conceptualization, measurement, and psychometrics. *Academic Medicine*. 2011;86(8):989-985.
18. La Monica E. Construct validity of an empathy instrument. *Research in Nursing & Health*. 1981;4(4):389-400.
19. Sulzer SH, Feinstein NW, Wendland CL. Assessing empathy development in medical education: a systematic review. *Medical Education*. 2016;50(3):300-310.
20. Back A, Tulsy J, Arnold R. Communication skills in the age of COVID-19. *Annals of Internal Medicine*. 2020;172(11):759-760.
21. Coulehan JL, Platt FW, Egener B, Frankel R, Lin CT, Lown B. et al. "Let me see if i have this right...": words that help build empathy. *Annals of Internal Medicine*. 2001;135(3):221-227.

5 MEDICINA NARRATIVA ATRAVÉS DA NAVEGAÇÃO ONCOLÓGICA

Larissa de Melo Kuil



Fonte: Heriberto Brito de Oliveira & IA.

Quando você cuida de alguém que realmente está precisando, você vira um herói. Porque o arquétipo de herói é a pessoa que, se precisar, enfrenta a escuridão e segue com amor e coragem porque acredita que algo pode ser mudado para melhor.

Patch Adams

A Medicina Narrativa (MN) surge com a proposta de redirecionar a atenção da doença para o doente e uma reconsideração da relação médico paciente, que revaloriza a singularidade e o contexto específico e individual de cada caso¹.

A MN contribui para desenvolver e estender um argumento lógico, compreender a experiência subjetiva dos outros e as diferentes maneiras de perceber e vivenciar a realidade dos pacientes no seu contexto de vulnerabilidade de doença².

Segundo Favoreto⁵, a abordagem da narrativa é trazida para a clínica como ferramenta facilitadora sobre a percepção e a interpretação do significado do processo de adoecimento

Costa e Azevedo³ apontam que a empatia está mais próxima dos aspectos relacionados aos sentimentos do que à cognição. A empatia é vista como sinônimo de simpatia e se desconsidera seu lado cognitivo, preponderante ao emotivo³.

“Eu não tenho palavras para agradecer a enfermeira navegadora. No dia que eu cheguei ao hospital eu estava absolutamente fragilizada, sem ideia do que fazer, onde ir, como prosseguir com tudo... ela me pegou literalmente pela mão e me guiou como um anjo que ela é. Eu serei eternamente grata a ela por tudo que ela fez e continua fazendo por nós”.
Relato de um paciente.

Diante do conceito sobre MN, a navegação de pacientes tem como objetivo promover o cuidado centrado no paciente, identificando suas necessidades individuais para entregar um melhor desfecho durante e após sua jornada.

A navegação do paciente no ambiente de cuidados com o câncer refere-se à assistência individualizada oferecida aos pacientes, familiares, cuidadores e redes de apoio, para ajudar a superar as barreiras do sistema de saúde e facilitar o acesso oportuno à saúde de qualidade e aos cuidados psicossociais desde o pré-diagnóstico até todas as fases da experiência do câncer.

Em 1990, o pioneiro da navegação de pacientes oncológicos, médico Harold Freeman, descreve os princípios de navegação do paciente⁴:

“A navegação do paciente é um modelo de prestação de serviços de saúde centrado no paciente.

A navegação do paciente serve para integrar virtualmente um sistema de saúde fragmentado para o paciente individual.

A função principal da navegação do paciente é a eliminação de barreiras para o atendimento oportuno em todos os segmentos da assistência médica contínua.

A navegação do paciente deve ser definida com um escopo claro de prática que diferencie o papel e as responsabilidades do navegador de todos os outros profissionais.

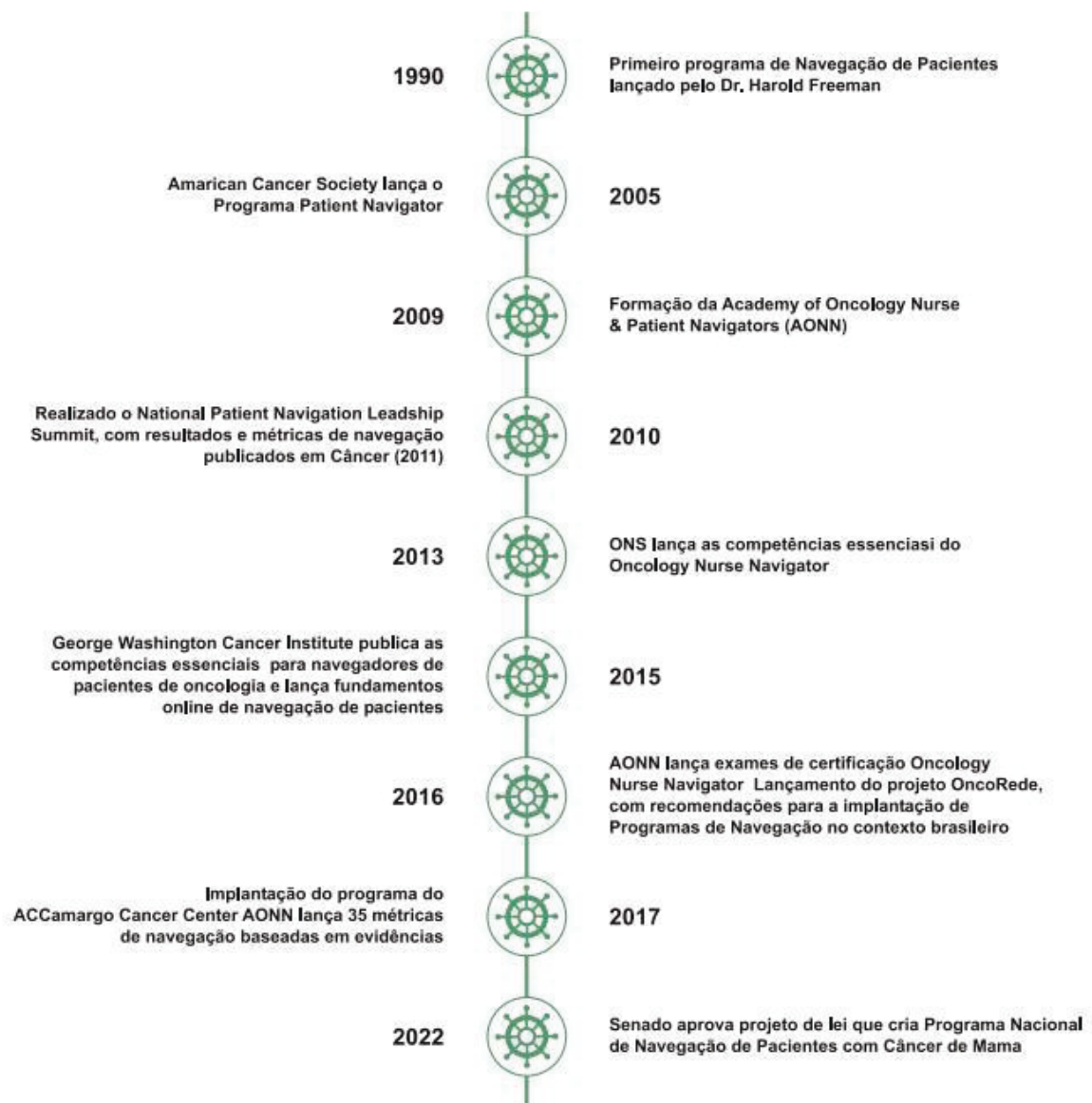
A atuação da navegação do paciente deve ser econômica e compatível com o treinamento e as habilidades necessárias para orientar um indivíduo em uma fase específica do cuidado contínuo.

A determinação de quem deve navegar deve ser determinada pelo nível de habilidades exigidas em uma determinada fase da navegação.

Há uma necessidade de orientar os pacientes em sistemas de atendimento desconectados, como locais de atendimento primário e locais de atendimento terciário.

Os sistemas de navegação do paciente requerem coordenação”.

Após a criação do programa de navegação em 1990, esse modelo esteve em constante desenvolvimento, as imagens abaixo relatam datas importantes e marcantes para evolução, direcionamento, métricas e competências desse profissional no Brasil e no mundo.



Fonte: AC Camargo Cancer Center.

Figura 7 - Curso de Navegação de Pacientes Oncológicos.

O enfermeiro navegador (EN) está presente nos momentos mais delicados da jornada do paciente oncológico. Esse trecho abaixo traz o compartilhamento da experiência e vivência do EN no seu dia a dia:

“Na rotina diária de um ambulatório movimentado, posso ouvir as conversas nos corredores, da ansiedade, angústia de quem aguarda o médico chamar para lhe contar sobre seu diagnóstico. Em mais um dia que se passa, e no final do meu plantão, um paciente bate à porta, se apresenta e entrega inúmeros papéis, peço para entrar e se acomodar, eufórico disse “meu navegador é amigo, assim o tenho hoje, preciso lhe contar que segui à risca os

seus conselhos e deu certo, eu só quero agradecer.” Emocionado pedi um abraço e sim pude sentir todo sentimento transbordando naquele abraço”. Relato de EN.

O EN é o assistente de cuidado, esse profissional tem diversas funções e missões, mas o resultado principal é ajudar o paciente a ter o *continuum* do cuidado de forma facilitada, com empatia, de forma humanizada e sem pontos de estrangulamento e abandonos ou atrasos no tratamento⁶.

Segundo Pautasso⁷, o navegador é responsável por fornecer informações relativas ao tratamento e realizar a sua interlocução entre os pacientes, identificando e eliminando barreiras que dificultam o andamento dos processos relacionados ao cuidado⁷.

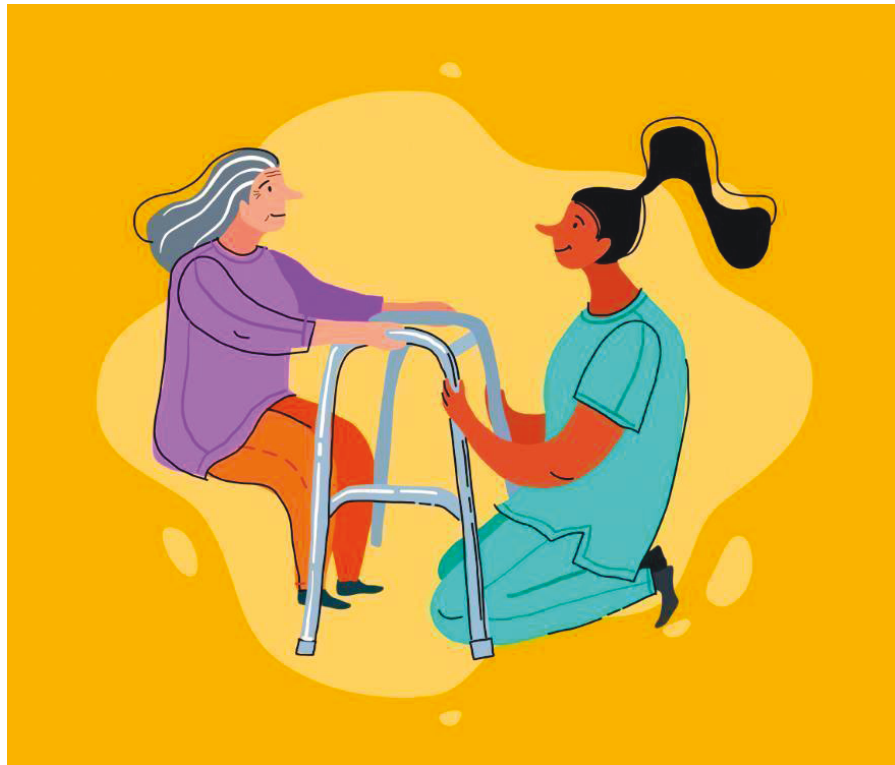
“O Navegador não foi só um facilitador das marcações de consultas e exames. Foi mais que isso; foi um elemento de humanidade no decorrer de todo o processo. Mais importante do que cumprir a tarefa de dar suporte ao paciente, é a forma humanizada de fazer esse acompanhamento. O navegador foi irretocável e solidário”. Relato de paciente.

A atuação do EN em pacientes oncológicos, tem um impacto positivo tanto no paciente quanto na equipe assistencial por meio da promoção da continuidade do cuidado, aliada a melhoria dos processos assistenciais e de comunicação⁸. A comunicação entre os profissionais de saúde é uma barreira que dificulta a continuidade da assistência e seu cuidado. O programa de navegação traz a possibilidade de facilitar a comunicação e estreitar a relação médico/profissional de saúde e paciente e, estabelecer uma relação de trabalho mais próxima entre a equipe multiprofissional⁹.

Estudos realizados para avaliar pontos de questionamentos sobre a satisfação do atendimento dos enfermeiros navegadores em tumores de mama mostram que os índices estiveram acima de 90,0% (conforto da paciente, relevância do atendimento, acolhimento). Esse mesmo estudo, apesar de tratar-se de projeto piloto, foi possível demonstrar satisfação, média de 87,0%, das pacientes com relação ao programa de navegação no Centro de Referência em Mama, evidenciando os benefícios e relevância de sua implantação para a qualidade da jornada do paciente na instituição¹⁰. Corroborando os estudos, identificamos que a satisfação dos pacientes em relação às atividades prestadas pela equipe de navegadores são perceptíveis. Compartilho alguns relatos:

“Estou muito satisfeita em todos os sentidos em ser tratada do câncer de mama neste local de referência nacional! Todos são atenciosos, carinhosos, esclarecem todas as dúvidas que surgem e nos acolhem num momento tão delicado e doloroso!”

“Sou de outro estado em que o hospital está instalado e quando cheguei aqui fiquei muito apreensiva, um pouco perdida com tantas informações. Mas, após passar pelo navegador, fiquei muito aliviada, pois o mesmo dedicou extrema atenção e sensibilidade à minha situação e foi essencial em todos os procedimentos e resolução dos problemas. Mesmo eu estando na minha cidade, através de e-mails obtive respostas a todas as minhas demandas e atendimento humanizado, me tranquilizando ao saber que tudo estava sendo acompanhado e encaminhado corretamente.”



Fonte: Blog Jaleko¹¹.

Figura 8 - O que é cuidado paliativo: histórias e principais conceitos.

Conclui-se que a atuação do EN é crucial na jornada do paciente oncológico, eles conduzem e acolhem os pacientes com jornadas mais complexas. Coordenam todas as etapas de atendimento de forma sincronizada e ágil, tendo o paciente no centro do cuidado. Dessa forma, a adesão do paciente ao tratamento é maior e todas as etapas da jornada são feitas no tempo correto, o que contribui para o melhor desfecho clínico¹².

Finalizo meu texto, com um relato de experiência vivida por um EN e toda a equipe multiprofissional em nosso serviço.

“Certa vez, recebemos no serviço uma paciente com diagnóstico recente de câncer, gestante em início de gestação.

A paciente vinha de longa jornada tentando engravidar. Sentou comigo na sala, era um misto de choro, angústia, alegria e desespero; o esposo nem falava, estava pálido e com olhar perdido. Acolhi este casal, na tentativa de acalmá-los para que pudessem conhecer a sua história.

Neste momento foi que me contou que estava nesta peregrinação em busca do sonho da maternidade, mas que já estava perdendo as forças neste processo e que esta tentativa era sua última possibilidade.

Estava abalada pelo diagnóstico, mas também feliz em saber que iríamos fazer de tudo para que a gestação chegasse ao fim e ela pudesse realizar o seu sonho.

Foi definido que o tratamento seria quimioterapia, o que gerou de primeiro momento muita preocupação a ela, pelos riscos para o bebê e as possibilidades de efeitos adversos para ela.

Iniciamos o tratamento e os dias foram passando, a gravidez foi prosseguindo e tomada por uma grande força e proteção a esta mulher. Sempre estávamos juntas ali, compartilhando cada vitória, muitas orientações, muitas conversas, alguns momentos de choro, medo e outros de riso e felicidade.

E o grande dia chegou: como fora combinado com a equipe médica ela internou-se na maternidade para a realização do parto. Estávamos todos na expectativa e para reafirmar o nosso compromisso com ela de que estávamos ali juntos mesmo que à distância, encaminhamos de lembrança um urso de pelúcia e uma cartinha de boa sorte.

E a criança nasceu, forte e chorona como ela disse!

Devido à doença ela amamentou bem pouco o bebê, somente para ter a sensação e lembrança daquele momento e assim, pudessem iniciar um vínculo eterno.

Após algumas semanas de recuperação ela reiniciou o tratamento e enquanto vivenciava a felicidade da sonhada maternidade, ultrapassava cada etapa do seu tratamento. Ela sempre comenta que embora uma fase difícil, passar por ambos os processos no momento trouxe-lhe leveza e uma força descomunal.

Hoje já tem quase 5 anos do seu diagnóstico, vem poucas vezes ao hospital durante o ano; retomou o trabalho e desempenha brilhantemente seu principal motivo de viver que é a maternidade e sempre me manda vez ou outra uma foto, que acalenta meu coração e me

traz a certeza de que meu trabalho e dedicação beneficia e beneficiará muito pacientes.”

Relato de EN.

Como descrito por Harold Freeman²: “Nenhuma pessoa com câncer deveria gastar mais tempo lutando contra o sistema de tratamento do câncer do que lutando contra sua doença.”

REFERÊNCIAS

1. Brasil LG, Oliveira MF, Cupertino MC. Narrative medicine in medical education and the construction of clinical reasoning in the art of care. *Research, Society and Development*.2021;10(14):e271101422228.
2. Zaharias G. Aprendizagem de habilidades de medicina baseada em narrativas. *Le Médecin de Famille Canadien*. 2018;64(5):352-356.
3. Costa FD, Azevedo RC. Empatia, relação médico-paciente e formação em medicina: um olhar qualitativo. *Revista Brasileira de Educação Médic*. 2010;34(2):261-269.
4. Freeman H, Rodriguez R. História e princípios da navegação do paciente. *Câncer*. 2011;117(Supl. 15):3539-3542.
5. Favoreto CAO, Camargo Jr KR. A narrativa como ferramenta para o desenvolvimento da prática clínica. *Interface - Comunicação, Saúde, Educação*. 2011;15(37):473-783.
6. Agência Nacional de Saúde Suplementar. Projeto Oncorede. A (re) organização da Rede de Atenção Oncológica na Saúde Suplementar. Disponível em: <https://repositorio.unesp.br/bitstream/handle/11449/242868/roque%20ac%20me%20bot%20p%20ar.pdf?sequence=3&isAllowed=y>. [2023 09 mai].
7. Pautasso FF, Zelmanowicz AM, Flores CD, Caregnato RCA. Atuação do Nurse Navigator: revisão integrativa. *Revista Gaúcha de Enfermagem*. 2018;30(1):e2017-e0102.
8. McMullen L. Oncology nurse navigators and the continuum of cancer care. *Seminars in oncology nursing*. 2013;29(2):105-117.
9. Rosario M, McKinney M, Alcott S. Lung Screening Programs and the effectiveness of the Lung Screening Navigator. *Journal of Radiology Nursing*. 2016;35(2):138-141.
10. Lopes ASS. Avaliação da percepção de satisfação das pacientes acompanhadas pelas enfermeiras navegadoras em um Centro Oncológico de Referência. [Monografia]. São Paulo; 2020. Fundação Antônio Prudente. Disponível em:

[https://accamargo.phlnet.com.br/cgi-bin/wxis.exe?IscScript=searchterm.xis & searchterm=ENFERMAGEM&from=1881](https://accamargo.phlnet.com.br/cgi-bin/wxis.exe?IscScript=searchterm.xis&searchterm=ENFERMAGEM&from=1881). [2022 13 dez].

11. Coli C. O que é cuidado paliativo: história e principais conceitos. Jaleko Artmed. 2021. Disponível em: <https://blog.jaleko.com.br/cuidado-paliativo-como-facilitador-do-adoecimento/>. [2023 12 mar].
12. AC Camargo Cancer Center. Programa de Navegação. Disponível em <https://accamargo.org.br/sobre-o-cancer/programa-de-navegacao>. [2023 10 mai].

6 MEDICINA NARRATIVA E A APLICAÇÃO DA ARTE EM SAÚDE

Eduardo Valarelli



Fonte: Heriberto Brito de Oliveira & IA.

A LINGUAGEM DA ARTE

A Arte é um alerta para percebermos a vida.

Essa afirmação pode soar um pensar radical, mas realmente a Arte possibilita isso, pois ela é uma linguagem, portanto comunicação, e assim nos revela narrativas e conteúdos, nos convidando a estabelecer diálogos com a linguagem apresentada, seja pela música, seja pelas artes plásticas, seja pela dança, pelo teatro, pela fotografia, pelo cinema e por outras mais que surgem na contemporaneidade.

Ao observarmos uma produção de pinturas ou desenhos de um artista profissional ou uma pessoa que goste de arte, ambos com suas sensibilidades podem promover uma comunicação com suas imagens, formas, cores e linhas. Ou seja, a arte não cabe somente aos artistas ou àqueles que possuem um “dom” para ela.

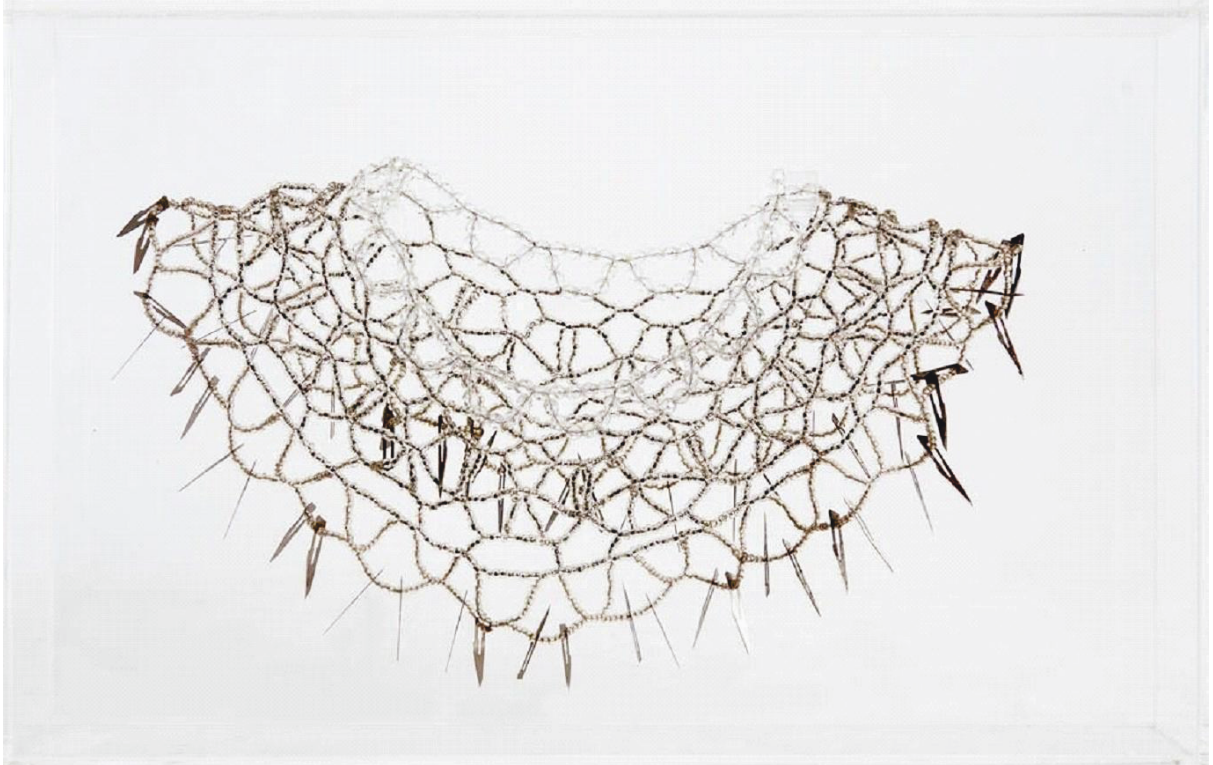
A linguagem da arte é universal e muitos podem educar suas sensibilidades para diferentes meios de expressão que ela nos proporciona. Para alguns, a arte não tem uma comunicação eficaz e universal, já que há uma pluralidade de materiais e novas linguagens contemporâneas que remetem a novos desafios e reflexões, dificultando a compreensão. Na arte contemporânea esse desafio de comunicação para com o observador é comum em várias exposições ou locais em que os trabalhos desses artistas se encontram.

Isso ocorre, pois na contemporaneidade os artistas investigam, pesquisam novas possibilidades de materiais e suportes para a criação de seus trabalhos. Além disso, esses materiais e suporte (superfície em que é a base do trabalho em si), já trazem consigo uma mensagem e intenção para aquele que aprecia e observa.

Temos o trabalho de vários artistas, como Nazareth Pacheco, uma artista paulista que usa como suporte e criação do seu trabalho lâminas de bisturi e agulhas, dentre outros.

“A produção de Nazareth Pacheco corresponde a um processo de individualização: assimilar questões próprias, relacionadas a operações a que se submetera para efetuar correções estéticas devido a malformações congênitas. Não é difícil imaginar que, a partir dessa reflexão autobiográfica, o questionamento se tenha estendido a uma dimensão sociológica: a manipulação do corpo, do da mulher em particular, na sociedade contemporânea”¹.

Além destes materiais de parte das suas histórias de vida, os demais utilizados trazem mensagens e comunicam conteúdos do universo íntimo da artista.



Fonte: Obras de arte disponíveis¹.

Figura 9 - Colar - Canutilho, cristal e lâminas de bisturi.

Para quem se depara diante dessa obra, pode não compreender o porquê de lâminas de bisturi e agulhas, entretanto, o observador pode ser seduzido por alguma característica estética. Mas, para outros observadores, o fato de ter agulhas e lâminas podem causar repulsa ao trabalho. Isso reforça o porquê devemos compreender que nem tudo na arte é explícito, pois as mensagens da obra podem estar camufladas, instigando e convidando o observador a se aprofundar na observação. Além disso, temos a história do artista, suas marcas, intenções ao elaborar sua produção plástica.

Isso pode acontecer quando, na rotina hospitalar ou em qualquer outro espaço, nos deparamos com colegas de trabalho, pacientes e familiares, e há uma dificuldade maior de conexão. Mas para compreender isso melhor, é importante desejarmos ouvir as histórias, as narrativas de um paciente por exemplo. Que história ele oferece para mim? Qual a

mensagem da história? Como eu posso agregar ela no tratamento e na minha relação como médico dele?

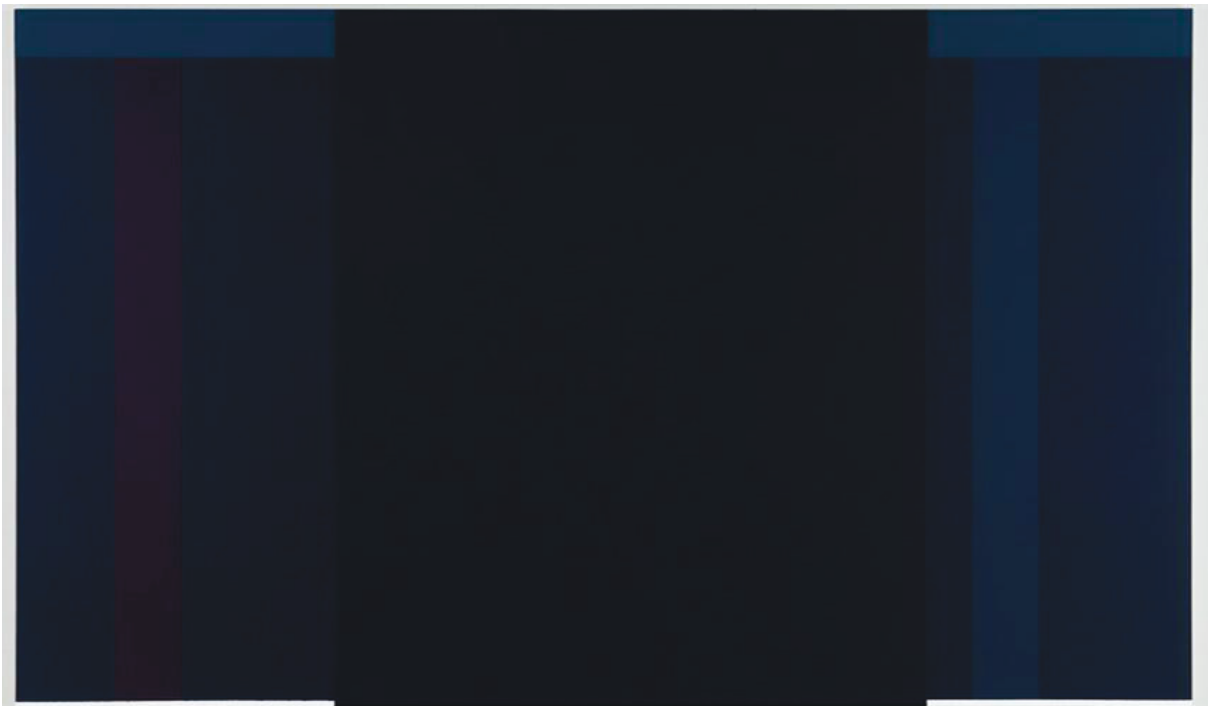
Por isso, várias pessoas ainda tendem a ter dificuldade diante de uma intervenção artística em uma Bienal de Artes ou Galerias, pois esses trabalhos têm um aspecto conceitual, uma narrativa que instiga mais o observador. A arte contemporânea trabalha com metáforas.

A arte instiga, provoca, incomoda, remete, alenta, nos convida para aproximar dela ou não. A produção artística não está relacionada a uma relação com o belo somente como no Romantismo (1820 e 1850), período em que os artistas tinham telas como suportes e cultivavam a emoção, a fantasia, o sonho, a originalidade, exaltação da natureza, evasão para mundos exóticos onde se podia fantasiar e imaginar.

Não será a beleza a verdade interior de quem cria a sua arte?

A arte torna o invisível em visível. O silêncio em grito, a dor em cor. Ela revela à medida que nossos olhos se permitem a contemplação e a apreciação. Sem essa permissão não conseguimos exercitar o olhar e nos alfabetizar com suas imagens visuais, podendo descobrir e dialogar com o incerto, o obscuro, a beleza e sua poética.

Temos também que considerar que a mensagem de uma imagem nem sempre é o que vemos no primeiro olhar, mas sim no segundo, terceiro e quantos olhares forem necessários.



Fonte: Milan PP.²

Figura 10 - Pintura, óleo sem tela, Paulo Pasta nos convida a um olhar além do encoberto das cores.

Essa linguagem poderosa, que é a arte, também nos possibilita isso: ter a oportunidade de captar e compreender as imagens, recebendo e apreciando leituras da obra mais profunda, para se aproximar de sua essência.

Não podemos deixar de reconhecer a relação da arte e vida. Ambas são parceiras se complementam e potencializam o desenvolvimento humano. A vida é a trajetória que construímos, ela é repleta de histórias. A arte é a linguagem e suporte para lançarmos voo e estabelecer novas relações e descobriremos seu universo de possibilidades. Ela alcança os mais diferentes locais, pessoas e dialoga com diferentes áreas do conhecimento, como a saúde. Qual pode ser o papel da arte junto da saúde? Quais contribuições ela pode agregar tanto para familiares, pacientes e profissionais da saúde? Será que há alguma relação entre olhar uma obra de arte e olhar para um paciente?. Essas questões reforçam habilidades de comunicação e percepções e devem ser refletidas, como uma forma de provocação e exercício do pensar.



Fonte: Acervo pessoal – Eduardo Valarelli.

Figura 11 - O olhar e interação na rotina hospitalar: diálogos entre trabalhos de pacientes e profissionais da saúde.

ARTE E SENSORIALIDADES: NOVAS PERCEPÇÕES E PERSPECTIVAS NO CUIDAR

Olhar as artes implica em se permitir a um olhar de novidade e surpresas.

É aventurar-se em uma viagem com desafios, mas que podemos exercitar a apreensão de formas, cores, sons, movimentos, poemas de quaisquer uma das linguagens artísticas.

Ao abordar a arte neste capítulo, Medicina Narrativa e a Aplicação da Arte em Saúde, é importante dizer que a abordagem se refere às diversas artes, suas expressões e poéticas.

Entretanto, focarei nas artes visuais por ser um artista plástico e ter uma grande experiência e trajetória na aplicação dela em hospitais junto de pacientes e familiares, assim como na participação de aulas em Faculdades de Medicina e Congressos.

Nesse sentido, temos que revisitar algumas áreas da Medicina e da formação médica, isso porque essa jornada não se restringe e se dá somente no universo da arte, mas também em qualquer situação que nos deparemos com a necessidade de avançar e querer mergulhar em situações desconhecidas, nos conectando, buscando conteúdos, memórias e histórias que potencializem o processo de autoconhecimento e conhecimento de nós próprios e do outro.

Não podemos esquecer que o olhar revela histórias, provoca questionamentos, reflexões e compreensão do que se vê.

Mas, o que as percepções, sobretudo o Olhar e a Escuta, podem contribuir e complementar para a Medicina, a formação médica e a saúde?

Essa pergunta me remete ao trabalho que idealizei e implementei nos anos 90 em hospitais de São Paulo, levando o ensino das artes plásticas a pacientes e familiares.

No decorrer do trabalho fui criando uma metodologia, desde a abordagem do paciente, convidando-o para as aulas, até a finalização de seu trabalho, que poderia durar dias, semanas ou meses, dependendo da patologia.

Foi ficando claro para mim como minha percepção visual e escuta atuavam e colaboravam com meu trabalho ainda em desenvolvimento, ou seja, era necessário não somente implementar, mas criar uma metodologia ativa.

Dessa forma, era fundamental que eu utilizasse meu olhar da melhor maneira: aguçá-lo para encontrar significado em falas, imagens de pinturas e desenhos ou fotografias. Meu olhar e observação eram receptáculos de um farto e rico leque de conteúdos valiosos para eu avançar ao novo, aquilo que era incerto no processo de trabalho.

“Aprendi, com minha hospitalização, que as pessoas ao trabalharem em hospitais não deveriam nunca esquecer, que além da doença, há um coração pulsante ao seu lado, portanto há vida e vigor. No hospital, trabalha-se com a vida e não com a morte. Pacientes sentem, desejam, pensam, observam, sorriem, se alegram e choram também. Neste espaço não há nada morto efetivamente. O que pode acontecer, talvez seja uma inversão de papéis: profissionais da saúde podem estar morrendo lentamente pelo sistema ou por suas formas de agirem e pensarem até pela própria formação que tiveram e vivenciaram em sua grade curricular”³.

Sempre reforço que, a meu ver, o olhar difere da observação na prática. Todos nós olhamos para algo ou para pessoas em nosso cotidiano, entretanto, são olhares ligeiros, superficiais, que não captam possíveis mensagens.

Mas a observação é um olhar focado, concentrado, profundo, contornado, um mergulho direcionado àquilo que queremos conhecer, nos conectar. Além disso, a observação focada consegue captar e coletar conteúdos nas possíveis camadas do que olhamos.

Ela não é viciada, pois está aberta ao novo, ao desbravamento. É o oposto do olhar ligeiro, mecanicista.



Fonte: <https://conteudo.quantumeduc.com/museus-virtuais/>.

Figura 12 - O olhar focado, encontra o significado.

Já fui paciente e fiquei 25 imensos e intensos dias num hospital.

Mesmo diante da dor física na região do osso sacro, minhas sensorialidades estavam completamente aguçadas. Odores, a luminosidade escura do quarto, o barulho de carros da avenida, o cheiro do material de limpeza dos corredores e o mais importante, minha percepção sobre tudo que acontecia no meu entorno: a conduta e a fala de todos profissionais.

Não podemos esquecer nunca que, na jornada do cuidado, o paciente e familiar, diante da doença, desejam e solicitam, por meio de alguma forma de comunicação, ser percebidos e ouvidos. Essas necessidades podem ser consideradas uma das formas de cuidar e do tratamento, porém é primordial sensibilizar os profissionais sobre essa importância, a partir de sua formação médica na Universidade, através das Humanidades Médicas.

Refiro-me à formação médica, pois em minha experiência de hospitalização e nos hospitais que atuei como artista plástico, eram muito veementes e assertivas as falas dos pacientes sobre a carência de contato e proximidade do médico.

São colocações fiéis faladas com extrema sensibilidade e tom emotivo. A proximidade do médico é o alicerce da confiança no tratamento do paciente, restaurando e promovendo fortalecimento da relação médico-paciente. O médico como aliado do paciente.

Rita Charon estabelece os princípios da Medicina Narrativa: primeiro deles é a atenção, capturando e contendo o que o paciente diz, o segundo a representação, devemos absorver o que estamos vendo, e o terceiro princípio é a filiação, que é o ponto principal, ou seja, fazendo isso para nos tornarmos confiáveis e úteis como parceiros de um paciente que está passando por um momento frágil. É diferente de ser técnico. Também é diferente de ser amigo. “Filiação é estar ao lado do paciente, a serviço dele”.

A união das artes com a Medicina promove o desenvolvimento de novas habilidades desses profissionais, muitas vezes adormecidas ou camufladas. No caso das artes visuais, trabalhando com estudantes de Medicina ou médicos, se consegue, através de um processo de sensibilização, exercitar a observação tendo obras de arte como receptoras de novos olhares, promove não somente a apreciação da obra, mas também a apreensão do conhecimento, pelo processo de experiência do observar com a facilitação de um artista plástico ou arte educador fazendo a mediação para leitura da imagem.

Disso surgem questionamentos, estímulos, dúvidas, incertezas, conquistas e novos diálogos e comunicação.

Se, por um lado, temos a sensibilização e o desafio da compreensão e novas práticas e conquistas com as artes visuais na formação médica, de outro lado podemos oferecer aulas de artes para pacientes e familiares, com foco na educação do olhar, de enfrentar um processo de criação, vivenciar e experimentar aspectos básicos e técnicas de pintura, desenho, sempre com o propósito de criar propostas plásticas tendo a história do paciente como matéria-prima para criação de propostas de trabalho.



Fonte: Acervo pessoal Eduardo Valarelli.

Figura 13 - As aulas de artes plásticas foram horas produtivas dentro, principalmente, da Oncologia e Hemodiálise, porque o fazer é muito importante para a recuperação do paciente. Ana, familiar.

Assim, cria-se uma nova visão na forma de tratamento dos pacientes, pois a base e o pilar central é oferecer um trabalho que explore e alimente o saudável do paciente, e não a doença.

Temos ainda uma visão estereotipada da relação da arte com a saúde, direcionada para arte terapia e interpretações analíticas junto da produção do paciente. Sabemos o impacto e o valor de um trabalho com esse propósito, entretanto, essa visão pode restringir a amplitude do leque que a arte nos possibilita enquanto linguagem, narrativa, percepções e desenvolvimento humano.

Tanto com médicos como pacientes, a arte complementa, soma, potencializa, reverte estados de passividade em atividade e produtividade. Desenvolve para o corpo clínico novas habilidades de observação, interação e comunicação com seu entorno, reflexão e autocuidado.

Nossa percepção e aprendizado surgem quando interagimos com o ambiente, o espaço e pessoas que nos circundam. As humanidades médicas promovem a sabedoria e fortalecem o que significa ser humano e viver uma vida humana.

“As Humanidades Médicas teriam o papel de desenvolver capacidade crítica e reflexiva, bem como a sensibilidade e recursos para compreender as pessoas e aspectos de viver para além das ciências naturais e das ciências humanas e sociais”⁴.

UMA MEDICINA CALCADA NA CIÊNCIA E NA ARTE

A Medicina e as artes são parceiras inseparáveis há muito tempo. Como disse Platão: “O maior erro dos médicos é tentarem curar o corpo sem procurar curar a alma. O corpo e a alma são um e não são tratados separadamente”.



Fonte: Linha de Divisa⁵.

Figura 14 - Pintura francesa do século 19 mostrando o médico Erasítrato de Ceos (século 3 a.C) um dos fundadores da Escola de anatomia de Alexandria. Pintor Alexandre-Charles Guillemot.

Além do conhecimento técnico médico, esses “corpos” precisam se autocuidar trabalhando a alma. O médico deve se permitir à um mergulho nas artes, aquelas em que se identifica, para possibilitar a ele o encantamento e descoberta de sua sensibilidade, na maioria das vezes enrijecida por fatores provindos de sua grade curricular e rotina intensa.

A Medicina tem como base a Ciência, mas apesar de sua relevância, ela não se sustenta sozinha e não promove uma Medicina mais humanista, centrada em pessoas, sejam

pacientes, familiares e profissionais da saúde. Não há espaço para ouvir, tocar, observar, conversar, trocar saberes sobre os pacientes e também as próprias necessidades e carências dos médicos no que se refere às sensorialidades e aspectos da “alma”.

Ao promover atividades temáticas humanísticas aliadas aos conhecimentos técnicos do médico, pode-se criar um cenário lúdico no processo de vivências das artes, e, sobretudo refletir sobre os processos criativos.

Somos todos seres criativos e damos forma ao nosso mundo e entorno. Ser criativo é possibilitar a esses profissionais ou estudantes da área médica, um momento, tanto de contemplação visual como uma experiência de um fazer, ou seja, vamos ter acesso às artes visuais, observando, refletindo obras de arte, mas vamos também iniciar um trabalho de ateliê, em que cada pessoa faz o seu trabalho com orientação de profissionais das artes.

É fundamental o “fazer arte”, pois somente dessa forma, com a vivência, sentiremos as conquistas, os desafios, os acasos, as tomadas de decisão, de escolha de cor, linhas e formas.

É um processo que deve haver, pois só assim desenvolvemos a apreensão deste fazer e compreender processos criativos, e o que eles implicam e impactam aos participantes.

Durante 10 anos fui convidado para participar de encontros com alunos de graduação e pós-graduação da FMUSP na Disciplina MIP-5728 - Metodologia Pedagógica de Pesquisa da Faculdade de Medicina-FMUSP.

Ao receber o convite tive a mesma sensação de quando comecei o meu trabalho com os pacientes em hospitais e pensei: Será que eles, doentes, com suas diversas dores irão aceitar as minhas aulas de artes?

E a mesma questão ocorreu para mim relacionado aos estudantes.

Como artista plástico, sempre tive claro a importância do experimentar e fazer. Não basta somente olhar obras de arte. A complementação desse trabalho de contemplação vem com o fazer.



Fonte: Acervo pessoal Eduardo Valarelli.

Figura 15 - Aula com professores e alunos de pós-graduação stricto sensu na FMUSP. Proposta: A relação do EU e o OUTRO – Intervenção artística, adesivagem.

Idealizei os encontros em 4 momentos: contar a minha história como paciente e como a Arte transforma pessoas e hospitais, sensibilizar os alunos em perceber como é estar na condição de paciente, convidá-los para fazer um trabalho plástico, e por último refletirmos sobre as experiências de produção plástica e o sentido da arte.

“Tive a sensação de grau de liberdade e disponibilidade inventiva para realizar uma atividade em grupo que expressa os sentimentos desencadeados pela arte”. Aluno médico participante da Oficina Arte e Promoção Humana.

O objetivo era sensibilizar os pós-graduandos para formas não usuais de comunicação em saúde. Quando me refiro aos médicos, estou me referindo também a todo ser humano, pois, a arte envolve todos nós de alguma maneira.

Nesse aspecto, a arte tem tido um novo papel na educação médica, seja teatro, arte, poesia ou música, num esforço para facilitar a consciência da arte na medicina e seus benefícios.

O importante é que essas atividades ampliem e exercitem o olhar médico tanto sobre o paciente, desde se dar o diagnóstico, como durante o tratamento.

No Programa de Residência Médica Familiar *White Memorial Center*, Los Angeles (Doutores Reilly e Ring) e *Indianapolis Museum of Art* (Ms.Duke), essa é uma nova estratégia de pensamento visual com um novo papel para a Arte na educação médica.

As artes durante a graduação ou residência médica podem gerar sentimentos e reflexões, e causar importantes debates, mudanças de atitudes proporcionadas pelos estímulos artísticos propostos, inspiração para mudar perspectivas e atitudes, ampliar o referencial e nova visão da percepção e sensorialidade na aplicação da saúde. Para finalizar essa jornada desafiadora e prazerosa de escrever este texto, relato a seguinte frase da artista plástica Fayga Ostrower e encerro com a imagem abaixo:

O homem elabora seu potencial criador através do trabalho. É uma experiência vital. Nela o homem encontra sua humanidade ao realizar tarefas essenciais à vida humana e essencialmente humana. A criação se desdobra no trabalho, porquanto este traz em si a necessidade que gera as possíveis soluções criativas. Nem na arte existiria criatividade se não pudéssemos encarar o fazer artístico como trabalho, como um fazer intencional produtivo e necessário que amplia em nós a capacidade de viver. Retirando à arte o caráter de trabalho, ela é reduzida a algo supérfluo, enfeite talvez, porém prescindível à existência humana.



Fonte: Equipe Editorial. Arte Ref Notícias em Arte Contemporânea⁶.
Figura 16 - Henri Matisse, em processo de criação em seu ateliê.

REFERÊNCIAS

1. Silva NP. Obras de arte disponíveis. [S. l.]. 2023. Disponível em: <https://www.escritoriodearte.com/artista/nazareth-pacheco>. [2023 21 mar].
2. Milan PP. Pintura, óleo s/tela, Paulo Pasta nos convida a um olhar além do encoberto das cores. [S. l.]. 2023. Disponível em: <https://www.millan.art/artistas/paulo-pasta>. [2023 19 jun].
3. Valarelli E. Caixas biográficas - a experiência pela arte, transformando vidas e hospitais. 1ª ed. São Paulo: Editora Giostris; 2022. 182 p.
4. Stelet PB. Entre contos e contrapontos - Medicina Narrativa na formação médica. 1ª ed. São Paulo: Appris Editora; 2021. 231 p.
5. Linha de Divisa. Medicina romana: galeno, um médico além do seu tempo. 2022. Disponível em: <https://www.youtube.com/watch?v=ncollC7voYo>. [2023 9 jan].
6. Equipe Editorial. Como ser um artista, segundo Henri Matisse. Arte Ref Notícias em Arte Contemporânea. 2022. Disponível em: <https://arteref.com/opiniao/como-ser-um-artista-segundo-henri-matisse/>. [2023 2 jan].

Literatura Suplementar:

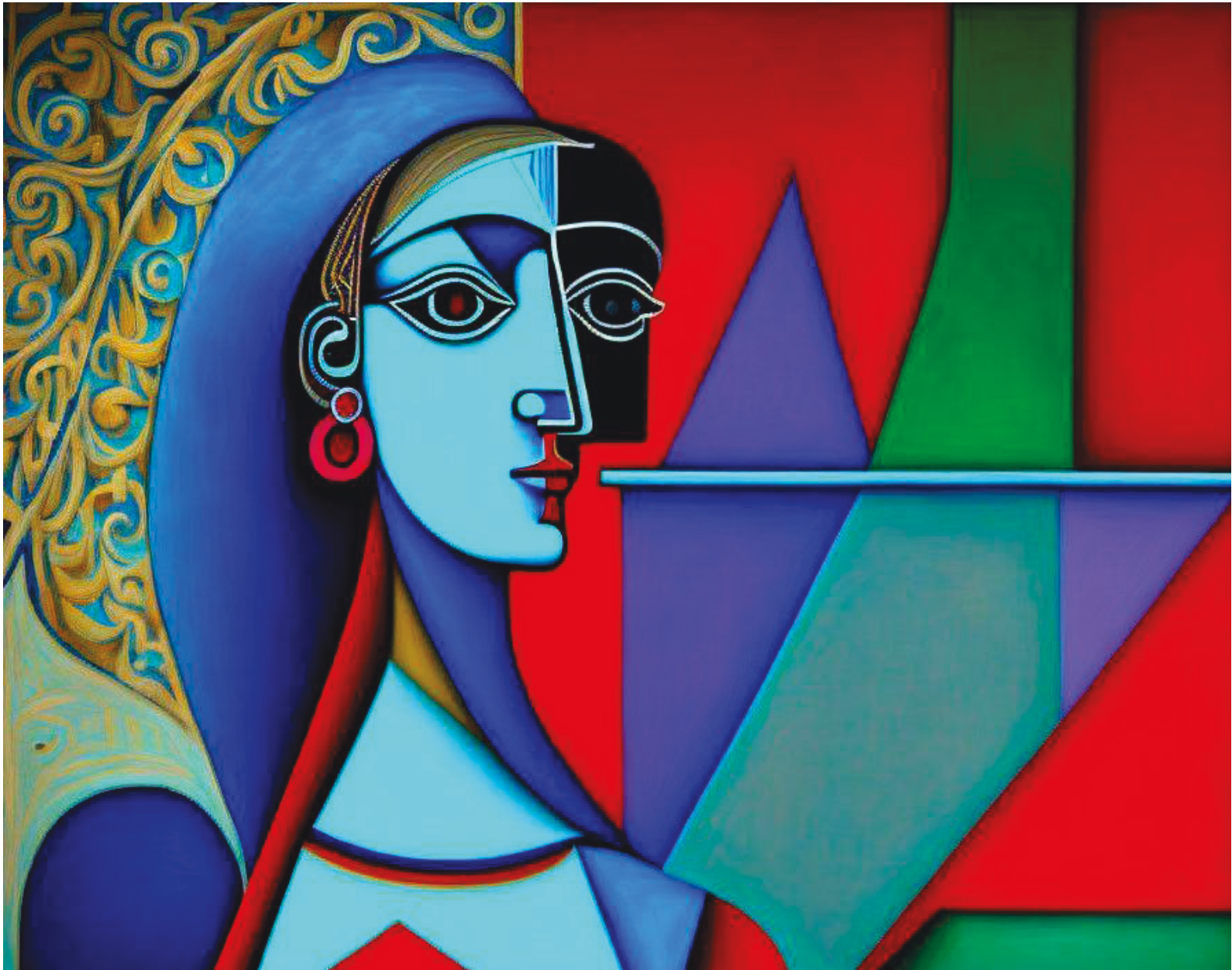
1. Gombrich E. A história da arte. 1ª ed. São Paulo: Editora LTC; 2000. 714 p.
2. Ostrower F. Criatividade e processos de criação. 1ª ed. São Paulo: Editora Vozes; 2022. 230 p.
3. Ostrower F. Acasos da criação artística. 1ª ed. São Paulo: Editora UNICAMP; 2013. 400 p.

Sugestão de Filmes:

1. Wit, uma lição de vida. Direção: Mike Nichols. Produção: Avenue Pictures Productions. 2001. Duração: 1h38. Disponível em: <https://redehumanizaus.net/7976-aprendendo-com-o-filme-wit-uma-licao-de-vida/>.
2. Camille Claudel. Direção: Bruno Nuytten. 2013. Duração: 95min. Disponível em: <https://www.youtube.com/watch?v=ri42T4XoMq4>.
Sinopse: Camille Claudel (Isabelle Adjani) é uma jovem escultora que entra em conflito com sua família ao tornar-se aprendiz, e mais tarde, assistente do famoso Auguste Rodin (Gérard Depardieu). Quando ela e o escultor tornam-se amantes, Camille cai em desgraça perante a sociedade francesa. Após quinze anos de um relacionamento conturbado, ela põe fim na relação, e cai em uma profunda depressão. Diante das circunstâncias, seu irmão mais novo a interna em um hospital psiquiátrico.

7 MEDICINA NARRATIVA E A EXPERIÊNCIA DA PROFISSIONAL PACIENTE

Gisele Pereira Ziemba



Fonte: Heriberto Brito de Oliveira & IA.

Eu sou Gisele Pereira Ziemba, psicóloga graduada e especializada em Psicologia Clínica pela Universidade Estadual de Londrina. Com vocações maternas inatas, sou apaixonada pela arte em ser mãe, mas tenho uma total incompetência para o trato com animais domésticos e mais ainda pelos selvagens. Corro de urso, paraliso quando vejo um cachorro, deixo o peixe com frio e me assusto com o olhar brilhante de um gatinho.

Cresci em um mundo colorido de tintas em telas, pincéis, cerâmicas, tecidos e até paredes, em um universo livre e criativo da minha mãe, que é artista plástica e tem em seu olhar e em suas mãos os dons que trazem à existência delineados figurativos. Porém o meu caminho se direcionou à potencialidade da escuta, trazendo o subjetivo em declaração da vida.

Desde que entrei na faculdade, assisto a uma sequência de crescimento, alcançando padrões de excelência, através do conhecimento e recursos disponibilizados pela Medicina. Porém, a falta de conexão recorrente na relação médico-paciente pontua a necessidade em pensarmos sobre a integralidade entre corpo e mente, assim como o alinhamento entre o ser que escuta com o ser falante.

O corpo como “sombra” reafirma o ser vivo do homem, Zweig e Abrams, citado por Lingiardi¹, sendo um universo completo em si mesmo. O trabalho dos profissionais da saúde, à priori com o envoltório físico, deve considerar que entre corpo e mente não há cisão. O corpo humano possui uma linguagem “muda”, que se expressa através dos nossos músculos e tecidos, sangue, ossos, órgãos, tendo no nosso corpo a nossa biografia pessoal e sendo ele a chave para o nosso despertar.

O bem-estar e o potencial humano, a saúde contínua, não existe sem o risco da morte. A natureza não nos mantém em um estado eternamente jovem de saúde, mas visa a nossa extinção, como se o maior grau possível de saúde fosse o maior grau possível de doença que podemos tolerar.

Alfred J. Zeigler, citado por Lingiardi¹, “o ser humano é mais saudável quando se está doente”. Quando o desfazer do bem-estar físico acontece, as polaridades que nos completam se encontram e a dor legitima nossas contradições e expressa o limite da condição humana.

Doença e saúde são um contínuo, multifacetado. Há forças nas manifestações da doença, provenientes do corpo e do psiquismo. Há doenças anatômicas, congênitas ou com vetores como insetos, cuja instalação não tem explicação psicológica. Porém, há outras de

origens questionáveis e outras ainda que transcendem o orgânico, o psiquismo, e são do campo social, conforme expõe².

Para esta autora, o biológico, no processo do adoecer, está em desequilíbrio. O psíquico é resultante, por sua vez, de outros fatores como estrutura de personalidade, interpretação e vivências de acontecimentos, imaginários ou reais. E também atrela o psiquismo ao social onde inclui a família, a sociedade e a equipe profissional que se relaciona com o doente, influenciando e retroalimentando mutuamente de modo perpétuo e indissolúvel este aparelho simbólico.

William Osler, citado por Lingiardi,¹ inspirado por Hipócrates, diz que às vezes é mais importante saber qual paciente tem a doença do que qual doença tem o paciente. E ensinava a seus estudantes que, se escutassem o paciente, seria ele mesmo a dar seu próprio diagnóstico; colocando o paciente como um bom colega de trabalho, a relação construída entre este e o médico se torna terapêutica.

“Assim como a enfermidade é o maior dos sofrimentos, o maior pesar da enfermidade é a solidão (...).” John Donne³.

Aprendendo a escutar o paciente, o médico começará a escutar o mesmo tipo de linguagem dentro de si, refere o mesmo autor.

Um diagnóstico é sempre uma possibilidade, de vida ou de morte, toda doença rompe com o equilíbrio e não se pode ignorar que as doenças são também metáforas e representações pessoais.

A escuta restrita por parte da equipe médica, limitando a fala do paciente com perguntas diretas e pontuais ligadas às queixas físicas aparentes e sintomáticas, devem ser superadas e evoluídas para a personalização do tratamento.

O diálogo médico tem a perspectiva da conduta baseada em protocolos e diretrizes e isto deixa o olhar, a escuta e a fala, bastante direcionados ao cumprimento do dever e aliena com isto o saber. Deve-se atrelar o saber ao conhecimento, para a causa que se propõe tratamento.

A cooperação, confiança e esperança entre o paciente e o profissional que o acolhe demonstra a relação de troca em que se encontra em um dos lados o portador de necessidade e do outro o portador do conhecimento. Porém o que o primeiro recebe é o conhecimento na forma instrumental, cujo nome é CUIDADO.

As modalidades dos cuidados psicológicos, em contexto de saúde hospitalar, abrangem a escuta, a acolhida, o apoio, o autoconhecimento, a avaliação, a intervenção, possibilidades de *insights*, enfrentamento de defesas e resistências frente às condições orgânicas atreladas ao contexto de vida do paciente.

O trabalho da escuta atenta, cuidadosa e cuidadora dos sentimentos e dos conteúdos internos vai além do exercício da comunicação, favorece a qualidade de vida dos pacientes em diversas dimensões: física, psíquica, social, espiritual e intelectual. A expressão em palavras possibilita a organização de recursos internos do paciente, promove a sua autonomia, sua dignidade, bem como o exercício de sua competência ligado ao bem-estar.

A intervenção da escuta na linha da Medicina Narrativa, traz a autodeterminação e compreensão de si ao paciente que transforma a passividade em co-partícipe no alcance da qualidade de vida, ao invés de quantidade de vida segundo Romano⁴; ou seja transforma o ser passivo em ativo no processo de cura.

O poder da superação está vinculado prioritariamente à representação, identificação e simbolização de si mesmo na “brincadeira” de contar algo, usando por exemplo uma história/estória/narração.

Sendo assim, a atuação da escuta atenta à história/estória que o paciente traz, pode representar-se como escuta psicodiagnóstica, psicoterapêutica, psicoprofilática ou psicopedagógica dependendo do cuidado a ser executado singularmente em cada narrativa recebida.

História constrói direções: de onde vim, para onde vou; a história de uma coisa conta o que é a própria coisa em si. Através da imaginação se constrói um movimento, um agir simbólico.

Apropriar-se da fala do paciente e dar a ele a oportunidade de se escutar, já é um recurso terapêutico.

Devemos acrescentar aqui que o atendimento de escuta ao paciente deve ter como princípio básico a empatia e a confiança, o que envolve um “contrato” de sigilo ético e vínculo constante no acompanhamento dos processos simbólicos dentro da Medicina Narrativa. Isto colabora com as elaborações dos conteúdos latentes e manifestos através do discurso e reflexões, construídos pelo paciente em sua história.

É comum na escuta psicológica a percepção na fala dos pacientes ou daqueles que os acompanham, eleger fundamentos não ligados às informações médicas para interpretar a realidade do quadro físico, mas sim em suas convicções e necessidades psíquicas.

Muitas vezes, as tentativas de elaboração das dificuldades emocionais emergem no curso do tratamento. A aceitação da doença e o posicionamento do paciente frente a isso é um caminho potencial e sustentável no crescimento emocional.

A escuta profissional visa a apreender critérios que expressem os aspectos de instintos de vida e de morte do paciente com a função orientadora, como por exemplo:

- O grau de contato do paciente com sua realidade;
- Fantasias que ele nutre relacionadas com o que se passa com ele;
- Características de suas angústias;
- Mecanismos de defesas utilizados;
- Relação que se estabelece com sua família e com a equipe que o assiste;
- Recursos psíquicos que dispõe para o enfrentamento;
- Seu humor;
- Nível de tolerância à frustração;
- Capacidade criativa e seu interesse.

Segundo Heimann⁵, alinhado com Sigmund Freud, encontramos a expressão psicológica do instinto de vida no amor, nas tendências construtivas, de união, no comportamento cooperativo; já as expressões pelo ódio, o impulso destruidor e as tendências negativistas, ficam a cargo do instinto de morte.

Saber sobre o paciente para dar o melhor atendimento possível é abrir um olhar através da escuta ou abrir a escuta através de um olhar, para o significado além do dito.

As prioridades do tratamento são diferentes para cada paciente e também para cada profissional da equipe interdisciplinar, cujas linguagens e saberes têm particularidades pertencentes a cada área. É importante contrapor a este olhar que o paciente também deve ser respeitado quanto a sua origem, linguagem, crenças, enfim seu contexto cultural na facilitação da comunicação.

Todo processo de escuta e apreensão do dito, dentro de um ambiente médico, contribui para a compreensão do processo de sofrimento psíquico junto ao sofrimento físico, implicando a construção de forças e elaborações.

O equilíbrio da vida é rompido com o diagnóstico de uma doença. Porém, mesmo quando o corpo físico traz um limite, as outras dimensões que contemplamos encontram vias de possíveis realizações para o resgate do “eu” como sujeito. As dimensões espiritual, intelectual, relacional e emocional podem ser acolhidas num processo de escuta empática como forma humanizada de trabalho, permitindo a construção ou ressignificação da história de quem a conta.

A dor, incluída na fala, pode funcionar como uma sombra, contrastando a figura que sobressaia a ela, sendo a dor física, a sombra de vidas luminosas. A “sombra” é um meio possível de se chegar a luz, se olharmos quem a forma.

O trabalho de escutar uma história/estória/narração conduzida durante um diagnóstico e/ou um tratamento em Medicina Narrativa, possibilita ao ser que fala, o “dono” da sua história, a construção de um sentido e significado único.

Seguindo a ideia proposta por Herrmann,⁶ a cura é um ato que leva a um efeito, tendo três sentidos de curar: o de se tratar, o de cuidar e o de alcançar um ponto de razoável completude, sendo esta a realização das potencialidades de sua vida psíquica, reconhecendo a lógica das emoções, cuidar do que sente com a finalidade de amadurecer.

A história de vida do paciente vai se conjugando e se modificando pelas condições atuais. Aquisições e descobertas novas vão transformando o passado, recriando a história do paciente, em uma constante reconfiguração do sujeito presente.

Para Sócrates, citado por Moura⁷, a felicidade é progressivamente conquistada por meio do filosofar, conquistada por meio da liberdade do pensamento.

Em meio a tantos protocolos médicos enrijecidos, abrir espaço para a fala livre do paciente, com a Medicina Narrativa é honrar a ciência e suas origens do cuidado.

O estado de desamparo em que se encontra o paciente, pode se repetir em outros momentos da vida, revelando a precariedade da condição humana. Moura,⁷ refere que o mundo do humano é estruturado em palavras e no mundo simbólico da linguagem, enquanto seres falantes, os homens são iguais.

Enquanto a medicina escuta o chamado do corpo do doente dirigindo seus cuidados para os sintomas, a urgência subjetiva exige uma clínica de prontidão à escuta. A necessidade dos viventes e os processos de pensamentos se tornam acessíveis pelas palavras. E o falar é para alguém que o escuta, nessa relação surge, além de uma história, uma relação transferencial; assim, o profissional de saúde pode criar condições de trabalho

que possibilitam ao paciente encontrar uma saída, sem medo de perder o lugar que lhe é devido. Na Medicina Narrativa, quem escuta pacientes e familiares instrumentaliza a palavra do ser falante, como um recurso de suporte da condição humana.

O aparelho psíquico é um aparelho simbólico, de linguagem. Para todo o pensamento, sentimento, ato, escolha, reação, entre outros, há uma fonte pulsional em sua origem.

O trabalho da escuta mostra a existência de ordem e de conexão, mesmo naquilo que parece acidental; tudo tem um sentido.

Encontrar um sentido para continuar no caminho da vida é uma das ferramentas mais importantes na incorporação da força emocional que existe dentro de cada um de maneira singular. A pergunta ao paciente que se encontra em sofrimento: “Por que não optar pelo suicídio?” elucida sobre esse princípio postulado por Frankl⁸.

Ao descrever uma ideia sobre o motivo pelo qual vale a pena preservar a vida, abre-se a possibilidade de construção de um sentido, com responsabilidade para enfrentar as adversidades.

Encontrar propósito e sentido para a vida, além de ser a linha condutora para a felicidade, para Frankl,⁸ também afasta a ideia de que somente se é feliz com as sensações de prazeres constantes. Experimentar o poder das suas forças atuando no mundo e em circunstâncias difíceis, significa encontrar satisfação, realização e por assim dizer a felicidade. O sofrimento de certo modo deixa de ser sofrimento no instante em que encontra um sentido, como o sentido de um sacrifício.

O sentido da vida é incondicional, por incluir até o sentido potencial do sofrimento inevitável, como refere Frankl⁸.

Uma enfermidade carrega metáforas como por exemplo o câncer que representa o papel de doença invasora, cruel e secreta, despertando o temor.

Uma visão positivada do adoecimento é uma oportunidade em ter um ponto de fixação através do qual se desenvolve movimentos reorganizadores. Por um lado, a doença dilui ou não consegue sustentar a estabilidade e a normalidade da vida, demonstra a “falência” do funcionamento psíquico, porém ao perceber a tensão que isto traz, o resgate do campo de forças e aproximação às potências de si mesmo redefinem o corpo e seu papel frente ao curso natural da doença e da saúde do paciente.

A reparação ou tentativas de proteção do “eu” parece ser um mecanismo psicológico comum independente do tipo de personalidade, com variações relativas às agressões dos danos físicos.

A linguagem como metáfora militar na medicina traz distorções na aplicação ao câncer: “matar” as células cancerígenas, “bombardear” com raios, “infiltrar” em órgão adjacentes, “luta” ou “guerra” contra o câncer, e assim entendendo este como uma anulação da consciência, um “não-eu”.

Hoje a equação câncer = morte, não é mais sustentada, porém segundo Sontag⁹, acredita-se que a cura depende sobretudo da capacidade de autoestima do paciente; uma capacidade já debilitada e posta à prova de forma árdua. Como as causas muitas vezes não são compreendidas, doenças misteriosas de múltiplas causas, a metáfora usada ao câncer o traz como moral e socialmente errado.

Entretanto, o caráter punitivo da doença arrasta um lado oposto, a força do auto perdão.

Não há como afastar a compreensão psicossomática do adoecimento, mas conquistamos com o olhar mais positivo sobre o paciente e suas singularidades, caminhos pelos quais a sua trajetória seja facilitada.

Gostaria de inserir aqui um breve relato de meu próprio caso, quando aos 33 anos fui diagnosticada com câncer de mama. Em um processo de aceitação, compreensão do diagnóstico e mobilização de forças para o enfrentamento de uma situação disruptiva da vida, a primeira modificação em que me deparei foi a mudança do lado da mesa. De “ouvinte” dos pacientes, passei a ocupar o lugar de quem narra a história. Esse movimento de troca de posição a priori me alertou sobre a importância em encontrar o olhar direcionado e a escuta com atenção plena para a minha demanda física, emocional, intelectual, social e espiritual.

Visitas e consultas médicas se tornaram possibilidades de desenvolvimentos de forças internas como aliadas à conservação de minha vida. Assim, o desamparo transformou-se em resiliência, o medo transmutou-se em esperança e positividade, da revolta e indignação nasceu a gratidão e com o adoecimento do corpo pude descobrir a vitalidade do psiquismo.

Descobri, através do teste VIA¹⁰, que minhas principais forças para o enfrentamento naquele momento da vida estavam na virtude da humanidade e transcendência, contando com a força do amor em liderança de um psiquismo abalado.

É notório que virtudes plantadas dentro de nós floresçam em forças de caráter. Atributos psíquicos que compõem a identidade atuam naturalmente contribuindo com a restauração da saúde biológica, sendo as nossas “fortalezas”.

Em meio ao inesperado diagnóstico de carcinoma lobular infiltrante com necessidade de realização de cirurgia de mastectomia bilateral associada a esvaziamento axilar e implante de cateter seguido por um longo e criterioso tratamento quimioterápico, internações recorrentes, exames protocolares e acompanhamento constante; ter um espaço para a minha fala aos profissionais de saúde autorizava a existência do meu ser sujeito e não assujeitar minha história às situações adversas inevitáveis.

Da fala ao dizer se responsabiliza o psicanalista. Porém, aos profissionais de saúde, incluindo o médico, cabe oportunizar o progresso e superação pela palavra marcados pela construção de um espaço de preservação da história contada e/ou construída.

E foi assim que a equipe do IOP-Paraná e Hospital Erasto Gaertner conduziu o meu caso, não somente como paciente, doente ou número de leito, mas acompanhando minha história elevando minhas perdas à novas criações.

Preparada para ser mãe pela segunda vez, em meio a tantas invasões corporais, químicas e cirúrgicas, mais uma perda se fez no caminho, a gestação de um ser que se estruturava para sobreviver naquele momento, se finalizou.

Freud¹¹, em Luto e Melancolia, diz que na melancolia a pessoa pode saber quem perdeu, mas não sabe o que perdeu nesse alguém. O que se perde é o que se é para alguém. Trata-se de uma perda subjetiva.

Encontrar espaço de acolhimento do meu vazio existencial, da dor subjetiva, junto aos médicos que me acompanharam ressignificou o processo, fortalecendo uma das mais importantes dimensões humanas em mim, chamada espiritualidade.

E a partir daí tudo se encaixa e o sentido de uma vida, mesmo que perdida em um colo vazio, ganha a existência transcendental e completa a parte da história que não se consegue contar em palavras estruturadas por letras e sons.

A força da espiritualidade contempla todo o ser nesse universo do desconhecido, e para mim contempla também uma fonte inesgotável de energia positiva.

Abrir a psiquê à conexão com a espiritualidade é delinear propósito e sentido para alcançar realização e felicidade e é um meio de suporte e vitalidade.

A prece, por exemplo, abre os pensamentos em comunicação espiritual e o corpo biológico recebe seus benefícios também.

A minha história teve um desenvolvimento sustentado e construído a partir da primeira escuta médica sobre uma queixa duvidosa. A medicina prioritariamente como clínica do olhar já ampliou seu campo de atuação com a clínica da escuta. E hoje a Medicina Narrativa alça voo em um modelo de atendimento de conexão, aprimorando o modelo convencional humanizado e apreendendo um novo ser humano e suas histórias.

Passei de psicóloga clínica para paciente da oncologia e me reconstruí através das histórias que contei, que vivi e que pude “escrever” durante e após a finalização do tratamento por 10 anos.

A arte de contar histórias é também ferramenta terapêutica. O universo subjetivo, os instintos e suas vicissitudes, parafraseando o texto Freudiano é impulsionado a mover progresso em busca do apaziguamento da angústia; ao falar, o sujeito se reorganiza, se expõe ou se esconde, mas está ali, no presente em seu tempo e espaço, em seu organismo vivo que traz marcas atemporais de sua trajetória.

Criar espaço para narrativa, dentro de um curto espaço de atendimento possibilita ao paciente nomear os acontecimentos e libertar do corpo físico, a dor psíquica.

Enquanto pude nomear acontecimentos e a que isto remetia, as picadas eram somente sentidas nas inervações cutâneas, as limitações dos membros superiores eram localizadas apenas em um grau de 90°, enquanto a mente girava ao redor do mundo, sobrevoando em todos os passos e abraços que pude dar sem ponderações, com a plenitude da liberdade que a mente criadora e criativa concebe como sendo sua essência.

O poder da narrativa é duplo; lembramos que sempre que seguramos na mão de alguém, este alguém segura na nossa também.

Ao ser ouvinte nos apropriamos de uma história do outro pelo tempo em que esta nos foi confessada, sendo fonte de crescimento emocional ao lado oposto também.

O momento de mudar o lado da fala, de um ser dotado de conhecimento científico para um ser dotado de conhecimento íntimo, é no mínimo desafiador. De ser passivo e acompanhar a atuação do paciente para o ser proativo da minha própria história, trouxe um direcionamento e foco para o qual a minha encenação estava fluindo de espectadora para um protagonismo de quem cria a vida a partir de seus próprios termos.

Finalizo por dizer que dentre os cenários de altas tecnologias e inteligência artificial ultrapassando a interface das tradições religiosas tão dominantes no passado, o corpo biológico se direciona ao supérfluo devido às intervenções eletrônicas até em seus órgãos, trazendo uma visão futurística inconcebível aos adeptos de terapias somáticas.

Mesmo assim, é inegável que o corpo humano expresse a linguagem muda que pode ser entoada em um som audível e ganhar vida através das palavras, em uma história construída por um psiquismo vital.

Que sejamos nós, os profissionais do cuidado, os primeiros a postular com a Medicina Narrativa a ordem “PARE, OLHE E ESCUTE” e elevar a experiência humana a um modelo de desenvolvimento dos sentidos, liberando as experiências recebidas pelo corpo a um nível ativo e exploratório da mente, com expressões reflexivas possibilitando o toque curativo através de uma narrativa.

Neste ano de 2023, assisto com orgulho à iniciação da formação médica da minha filha, com o cenário se modificando. No discurso oficial de recebimento dos calouros da nonagésima turma de Medicina da PUC-PR, o desenvolvimento da capacidade da escuta ao paciente é enfatizado como principal objetivo dos profissionais que lideram as vertentes da ciência, do cuidado e trabalham para o “resgate” de um “novo” médico.

Quem sabe assim novas “imagens” e novos “sons” serão criados por estes futuros “compositores” e “pintores” da obra humana.

REFERÊNCIAS

1. Linguardi V. Diagnóstico e destino. 1ª ed. São Paulo: Editora Yiné; 2021. 190p.
2. Belkiss WR. Princípios para a prática da psicologia clínica em hospitais. São Paulo: Casa do Psicólogo; 1989. 145p.
3. Donne J. Meditações. São Paulo: Landmark; 2007. 144p.
4. Romano BW. Qualidade de vida: teoria e prática. Revista da Sociedade de Cardiologia do Estado de São Paulo. 1993;3(6):6-9.
5. Heimann P. et al. Notas sobre a teoria dos instintos de vida e de morte. In: Os progressos da psicanálise. 1ª ed. Rio de Janeiro: Editora Guanabara Koogan; 1982. 368p.

6. Herrmann F. Clínica psicanalítica: a arte da interpretação. São Paulo: Editora Brasiliense; 1991. 207p.
7. Moura MD. Psicanálise e hospital. 1ª ed. Rio de Janeiro: Editora Revinter; 1996. 98p.
8. Frankl V. Em busca de sentido. 52ª ed. São Leopoldo, RS: Sinodal, Petrópolis: Vozes; 2021. 184p.
9. Sontag S. Doença como metáfora, AIDS e suas metáforas. 1ª ed. São Paulo: Companhia das Letras; 2007. 168p.
10. VIA Institute on Character. The VIA Character Strengths Survey Get to know your greatest strengths. 2018. Disponível em: <https://www.viacharacter.org/Survey/Account/Register>. [2023 15 mar].
11. Freud S. Luto e melancolia. ESB. 1ª ed. Rio de Janeiro: Jorge Zahar; 1976. 144p.

8 MEDICINA NARRATIVA E A EDUCAÇÃO NA CRIANÇA COM CÂNCER

Juliane Aparecida Lima dos Santos

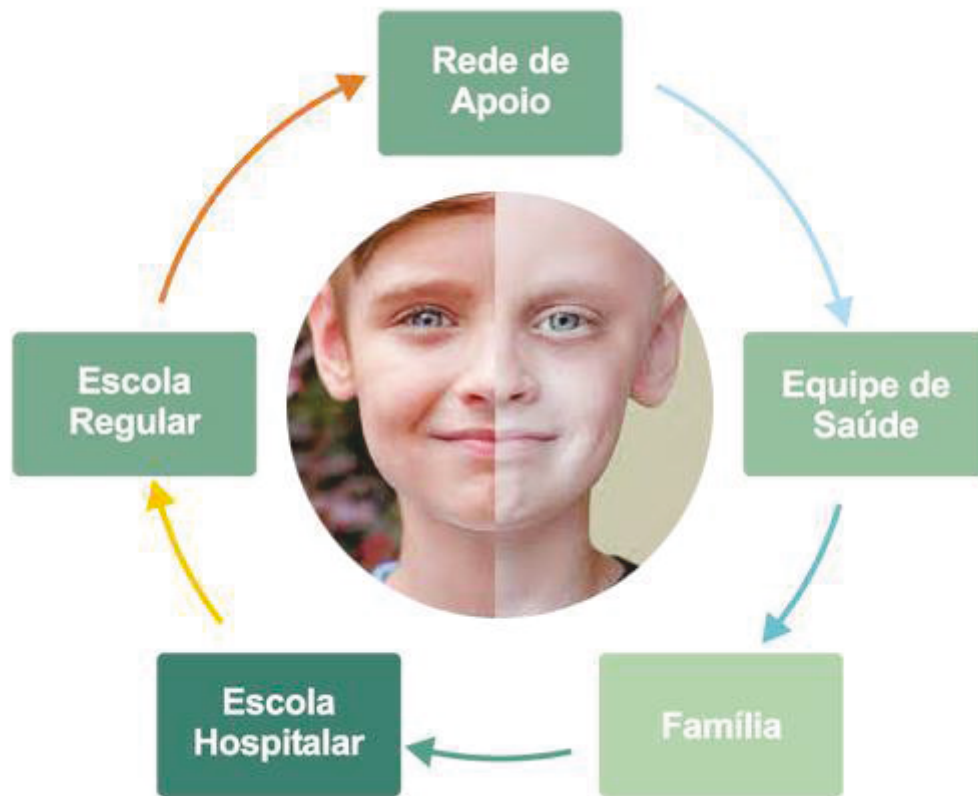


Fonte: Heriberto Brito de Oliveira & IA.

Ao refletir sobre a Medicina Narrativa, podemos incorporar a empatia, compaixão, comunicação, história corajosa e narrada por quem sofre e também a relação entre quem cuida do paciente e sua enfermidade, e acima de tudo, focar exatamente em um ser singular, o estudante enfermo¹. Neste capítulo, em especial, foca-se no aluno-paciente e suas particularidades. Sim! O “aluno-paciente”, afinal, esse paciente é: aluno, amigo, irmão, filho, primo, neto, vizinho, entre tantos adjetivos, ele é muito mais que um paciente, ele é um ser humano! Uma criança ou adolescente diagnosticado com câncer não pode ser somente paciente, esse indivíduo carrega consigo toda uma história, mesmo que em tão poucas páginas de vida, antes de tudo, um limiar de sofrimento que pode duplicar esta história em outras mil, pois a vida de quem sofre pode ser assim, infinitamente intensa.

O rompimento comum da rotina de crianças, adolescentes e de seus familiares, após a descoberta de um diagnóstico enigmático como o câncer é terrivelmente impactante, além de adoecer todo o contexto familiar, a vida quotidiana requer organização e replanejamento para os dias futuros, e ao adentrar em um mundo novo e ser direcionado ao tratamento contra o câncer, seria como navegar em mares encapelados, pois desafios extremos serão encontrados durante o percurso da terapia contra o câncer, assim, esses pacientes, após serem diagnosticados com câncer, precisam de cuidados especiais e de uma rede de apoio que complementar as terapias que englobam a terapêutica oncológica destinada a cada paciente².

Esse suporte ao paciente com câncer, em especial crianças e adolescentes estudantes da educação básica, requer essa rede de apoio composta pela família, equipe de saúde, escola regular e escola hospitalar, esquematizada como na figura a seguir:



Fonte: Acervo pessoal de Eduardo Valarelli.

Figura 17 - Rede de apoio ao escolar enfermo composta pela família, equipe de saúde, escola regular e escola hospitalar.

Os pacientes com câncer infantojuvenil, quando em tratamento, afastam-se do convívio social e conseqüentemente distanciam-se do âmbito escolar, o que pode impactar no processo da formação acadêmica. A Escola Hospitalar pode ser um apoio fundamental aos escolares enfermos em momentos difíceis.

Além da rede de apoio voltada aos escolares pacientes na idade escolar, surgem outros aspectos, como:

- Adaptar-se à realidade do paciente, a prevalecer o melhor interesse da criança e do adolescente e de seus familiares;
- Respeitar a individualidade e cultura dos pacientes e dos familiares;
- Potencializar os fatores para influenciar na resiliência da criança e do adolescente;
- Humanizar todo o processo de hospitalização e cuidado;
- Atividades lúdicas no processo de hospitalização;

- Estabelecer vínculos entre o paciente, os seus familiares e a equipe interdisciplinar.

A repercussão do câncer no início da vida requer olhares voltados não só para a doença, mas nas particularidades de cada paciente e de seus familiares, para assim minimizar os grandes impactos que a doença pode causar, e mesmo após a cura da doença, como o enfrentamento dos efeitos tardios em decorrência da própria patologia e do tratamento, que podem afetar a qualidade de vida dos sobreviventes, uma preocupação que percorre anos após o término da terapêutica empregada para curar a doença, além de desafios para o futuro com relação aos aspectos educacionais e com a empregabilidade dos pacientes acometidos pelo câncer³.

Apesar da evolução em pesquisas e tratamentos, as taxas atingem até 85% de chances de cura⁴. O tratamento carrega consigo efeitos colaterais e toxicidades como: fadiga, náuseas e vômitos, alopecia, diarreia, constipação, entre outras consequências, que poderão impactar na qualidade de vida e atingir aspectos psicossociais e biológicos dos pacientes atendidos pela oncologia pediátrica, além dos efeitos a longo prazo que também podem afetar o desenvolvimento cognitivo, físico e social⁵.

Entre todos os agravos enfrentados pelos pacientes com câncer infantojuvenil, o afastamento da escola também requer atenção, pois a doença em si, e o seu tratamento, afastará a criança ou adolescente do convívio da escola, desde o momento da notícia do diagnóstico, estendendo-se após os efeitos secundários do tratamento, como citado anteriormente.

Pesquisas apontam o elevado absenteísmo no percurso educacional de escolares enfermos⁶, além de dificuldades como a defasagem no aprendizado e outras problemáticas enfrentadas devido à ausência da escola como a falta de socialização, contato com amigos, professores e a descontinuação de descobertas essenciais para a vida que a escola beneficia na fase de desenvolvimento de todo estudante.

Nesse contexto, profissionais da área da saúde devem também compreender os aspectos psicossociais e auxiliá-los, pois, poderá ocorrer grandes impactos que os pacientes e seus familiares podem enfrentar no momento do tratamento do câncer infantojuvenil como: sofrimento, angústia, ansiedade, medo, depressão e estresse pós-traumático, sentimentos que afetam negativamente a vida de todos os que estão envolvidos após a descoberta de uma doença grave como o câncer⁷. Contudo, a Medicina Narrativa também poderá ser uma

aliada para profissionais da área da saúde, para compreender melhor o escolar enfermo e seus familiares.

É notório que crianças, as quais ainda não compreendem o mundo de forma plena, necessitam de educação para se adequar a ele, mesmo enfermas, e também após o tratamento de doenças que as afastaram da escola, em especial o câncer infantojuvenil, e a preocupação do retorno para a escola especificamente a reinserção escolar, após o término da terapia contra o câncer, é crucial para a vida dos escolares.

Considera-se que há uma relação entre natalidade e educação, uma vez que é a partir do nascimento que se permitem novas formas de relação. Essas novas relações podem acontecer no âmbito social e também no ambiental⁹. Perder dias ou anos, afastados do ambiente escolar, é percorrer caminhos tortuosos, para seguir dias melhores a esperar por um mundo melhor onde o amor, o respeito e a cidadania, façam parte da vida de crianças e adolescentes que serão cidadãos do futuro. Portanto, o atendimento educacional no ambiente hospitalar é fundamental durante o tratamento do escolar com câncer.



Aponte para o QR Code e leia o artigo sobre os sentidos atribuídos à escola e ao professor que atua em hospitais que atendem pacientes com câncer.

No que se refere à vida escolar de crianças e adolescentes com câncer, Silva e Hor⁸ acrescentam que:

Os impactos do adoecimento por câncer na vida escolar de crianças e adolescentes podem variar em razão das sucessivas e imprevisíveis internações, dos abalos emocionais e socioeconômicos que a família precisa contornar, das possíveis limitações físicas e cognitivas por conta da doença e do tratamento, entre outras questões. No entanto, estudos evidenciam que a escolarização e a relação entre pacientes e professores têm se apresentado como algo especialmente significativo para eles.

Profissionais que atuam na área da saúde no setor de oncologia, esses sendo médicos, enfermeiros, técnicos em enfermagem, fisioterapeutas, fonoaudiólogos, assistentes sociais, farmacêuticos, psicólogos, nutricionistas, definidos como equipe interdisciplinar¹⁰, e atuam diretamente com crianças com câncer, precisam compreender além das complexidades da doença, enxergar a vida escolar e sua importância aos pacientes, e poder entender que a criança ou adolescente, como citado anteriormente, não é somente paciente. Esses profissionais deverão adentrar em outros aspectos, que vão muito além do câncer.

A educação durante o tratamento do câncer e internações prolongadas será indispensável aos escolares enfermos, uma vez que na perspectiva de Sands¹⁰, p.34:

“As relações de aprendizagem numa escola hospitalar são injeções de ânimo, remédio contra os sentimentos de abandono e isolamento, infusão de coragem, instilação de confiança no seu progresso e em suas capacidades.”

Paulo Freire acrescenta:

“Importante na escola não é só estudar, é também criar laços de amizade e convivência.”

Inserir a educação durante o tratamento do câncer para crianças e adolescentes é levar esperança para os escolares e seus familiares, é minimizar o sofrimento de dias de internação. Guiar o escolar enfermo para envolvê-lo e fazer com que ele acredite que dias melhores virão, como sua cura por completo, e uma qualidade de vida melhor possa ser-lhe concreta, é acelerar que essa esperança lhe venha da arte e da cultura e que o acolhimento percorra sua jornada de tratamento, essa essência poderá torná-lo mais forte com o contato de professores, visto como um profissional de educação, que poderá ouvir suas queixas, desejos e sonhos de criança, que por infelicidade teve sua vida interrompida para tratar o câncer. Essa dádiva poderá minimizar a saudade de seus amigos de sala de aula e de seus professores da escola de origem.

Aponte para o QR Code e leia o artigo sobre crianças com câncer e o atendimento educacional nos ambientes hospitalar e escolar.



Para o profissional da saúde enxergar além da doença, é necessário inserir a Medicina Narrativa em sua rotina de trabalho, a qual poderá contribuir para que o cuidado assistencial vá além da doença e possa ajudar a entender melhor esse ser único, que necessita de cuidados, e passe a ser compreendido, pelo importante fato de se ausentar de sua escola de origem.

Com relação à equipe interdisciplinar, o professor no ambiente hospitalar que educa crianças e adolescentes enfermos será mais um integrante do grupo, a contribuir com os demais da equipe de saúde, que visará o apoio ao aluno-paciente. Esse professor no ambiente hospitalar direcionará um outro caminho além do tratamento convencional, ele será uma ponte entre a educação e a saúde¹¹, estabelecendo atividades educacionais, lúdicas, culturais, artísticas, acolhedoras e sociais, além de exercitar diariamente a escuta empática e despertar outros sentimentos para minimizar os impactos e sentimentos de tristezas entre exames, quimioterapias, consultas, radioterapias, punções venosas, jejum, medicamentos endovenosos e ao aguardar por respostas positivas ou negativas, sentados em bancos de salas de espera, que poderão mudar o percurso do tratamento, para essas atividades que sejam direcionadas ao cuidar da doença que muitas vezes são consideradas hostis pelos próprios pacientes e seus familiares.

Na perspectiva da dimensão do trabalho de professores, voltado a crianças e adolescentes enfermos, vale destacar:

A professora precisa compreender o quadro da doença do aluno. As necessidades do estudante exigem que ela conheça e compreenda algumas condições físicas e psicológicas do seu aluno, para a partir disso, elaborar as estratégias de aprendizagem e ensino que mais se adequam. Seu trabalho é extremamente

minucioso, individualizado e especial para atender determinado aluno em condições específicas (às vezes pode ou não escrever, sentar, falar, etc.). (Lima; Lucena¹², p. 97-98).

O atendimento educacional em ambiente hospitalar é conduzido pelas classes hospitalares que estão amparadas por direitos conquistados em lutas por inclusão desse serviço nas instituições de saúde, conforme demonstrado pela Lei nº 13.716, de 24 de setembro de 2018, que permite o suporte educacional durante o período de internação ao estudante da educação básica¹³. Nesse contexto, é importante que a equipe interdisciplinar articule com a escola hospitalar, para assim entender outros contextos que estão além das características da doença do escolar enfermo.

O atendimento educacional no ambiente hospitalar garante aos demais membros da equipe interdisciplinar participarem e serem inseridos no contexto social e educacional de crianças e adolescentes durante internações, que podem acontecer com o escolar enfermo, muitas vezes o interesse pela vida escolar do aluno-paciente, é adentrar em uma de suas histórias de vida, como exemplo, saber qual é o ano escolar atual, identificar suas preferências educacionais como disciplinas preferidas, conhecer seus personagens favoritos de animações ou filmes e seus jogos de mais habilidade, é escutar ativamente suas necessidades para poder ajudar em outros aspectos, que, muitas vezes, no leito de um hospital, alguns contextos não são abordados, assim os laços, inclusive poderão se entrelaçar e a confiança poderá se tornar evidente e o atendimento da criança, adolescente e de seus familiares, encontrará mais facilidade para a compreensão de dias difíceis.

Aponte para o QR Code e assista o vídeo que mostra o atendimento educacional no Hospital A.C. Camargo Cancer Center.



Além do vídeo, alguns desenhos realizados pelos pacientes da oncologia pediátrica na Escola Especializada Schwester Heine, com o tema: o que a escola do A.C. Camargo Cancer Center, representa para você. Desenhos realizados pelos pacientes durante internações e direcionados pelos professores que lá atuam.



Fonte: Escola Especializada Schwester Heine.

Figura 18 - Desenhos realizados pelos pacientes da oncologia pediátrica.

A educação durante o tratamento do câncer infantojuvenil para estudantes enfermos, inclusive para os seus familiares, é um dos suportes indispensáveis durante a trajetória dos pacientes no hospital, esse atendimento, além de garantir o aprendizado e minimizar os impactos de defasagem educacional, poderá auxiliar na reinserção escolar, uma vez que estudantes quando afastados da escola estão amparados pelo direito a esse atendimento, que permite o suporte educacional durante o período de internação ao estudante da educação básica. Esse atendimento que é garantido a esses estudantes, tem a importante tarefa de resgatar a história desse paciente que foi diagnosticado com câncer e o amparo da Medicina Narrativa contribuirá com outros aspectos, a garantir o cuidado assistencial, portanto mais humanizado e individualizado para cada paciente, inclusive de seus familiares, e que crianças e adolescentes com câncer possam ser direcionados às escolas hospitalares, recurso importante aos escolares em momento fundamental para seu desenvolvimento cultural e espiritual e que possa lhe nortear a ser um cidadão fenomenal, quem sabe no futuro ser um profissional da classe hospitalar ou profissional da área da saúde, uma vez que terão como exemplo diversos profissionais durante um período de descoberta em unidades de saúde.

REFERÊNCIAS

1. Bajaj N, Phelan J, McConnell EE, Reed SM. A narrative medicine intervention in pediatric residents led to sustained improvements in resident well-being. *Annals of medicine*. 2023;55(1):849-859.
2. Santos JAL. A escolaridade dos pacientes sobreviventes de tumores do Sistema Nervoso Central atendidos em um hospital especializado em câncer infantojuvenil na cidade de São Paulo. [Dissertação]. São Paulo: Universidade Federal de São Paulo; 2023. Disponível em: [https://repositorio.unifesp.br/bitstream/handle/11600/67338/REPOSIT%*c3*%93RIO%–OU nIFESP.pdf?sequence=1&isAllowed=y](https://repositorio.unifesp.br/bitstream/handle/11600/67338/REPOSIT%c3%93RIO%–OU nIFESP.pdf?sequence=1&isAllowed=y). [2023 17 jan].
3. Devine KA, Christen S, Mulder RL, Brown MC, Ingerski LM, Mader L, et al. International guidelines harmonization group psychological late effects group. recommendations for the surveillance of education and employment outcomes in survivors of childhood, adolescent, and young adult cancer: a report from the International Late Effects of Childhood Cancer Guideline Harmonization Group. *Cancer*. 2022;128(13):2405-2419.

4. Ichikawa CRF, Szylit R, Cunha MLR, Rossato LM, Gesteira ECR. A transição da doença para a sobrevivência: relatos de adolescentes que vivenciaram o câncer. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*. 2022;30(1):1-11.
5. Linder L, Hooke M. Symptoms in children receiving treatment for cancer-part II: pain, sadness, and symptom clusters. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*. 2019;36(4):262-279.
6. Bryan G, Kelly P, Chesters H, Franklin J, Griffiths H, Langton L, et al. Access to and experience of education for children and adolescents with cancer: a scoping review protocol. *Systematic Reviews*. 2021;7(10):167.
7. Rosenberg AR, Bradford MC, Junkins CC, Taylor M, Zhou C, Sherr N, et al. Effect of the promoting resilience in stress management intervention for parents of children with cancer (PRISM-P): a randomized clinical trial. *JAMA Network Open*. 2019;2(9):e1911578.
8. Silva LGMS, Takenami I, Palácio MAV. A abordagem da Medicina Narrativa no processo de ensino-aprendizagem nas graduações das profissões da saúde. *Revista Brasileira de Educação Médica*. 2022;46(2):e063.
9. Silva MR. Algumas notas sobre a educação no pensamento de Hannah Arendt. *Brazilian Journal of Development*. 2021;7(1):10422-10432.
10. Sands S, Stanley P, Charon R. Pediatric narrative oncology: interprofessional training to promote empathy, build teams, and prevent burnout. *The journal of supportive oncology*. 2008;6(7):307-312.
11. Costa SMM. Atuação do Pedagogo Hospitalar na percepção da equipe multiprofissional do Hospital Santa Casa de Misericórdia de Limeira. [Dissertação]. São Paulo: Universidade Federal de São Paulo; 2023. Disponível em: <https://repositorio.unifesp.br/bitstream/handle/11600/67339/Dissertacao-Silvia-Costa-Repositorio.pdf?sequence=1&isAllowed=y>. [2023 17 ago].
12. Lima A, Lucena TO. Ensaio sobre o conceito lugar: cartografias narradas no tempo-espaco da classe escolar. Almirante Tamandaré, PR: Ed. Da Autora; 2022. 288p.
13. Sousa FM, Silva MCR. O direito à escolarização de crianças e adolescentes com doenças crônicas no Brasil: uma análise a partir do pensamento complexo e da teoria crítica. *Educação (UFSM)*. 2020;45:17-36.
- 14.

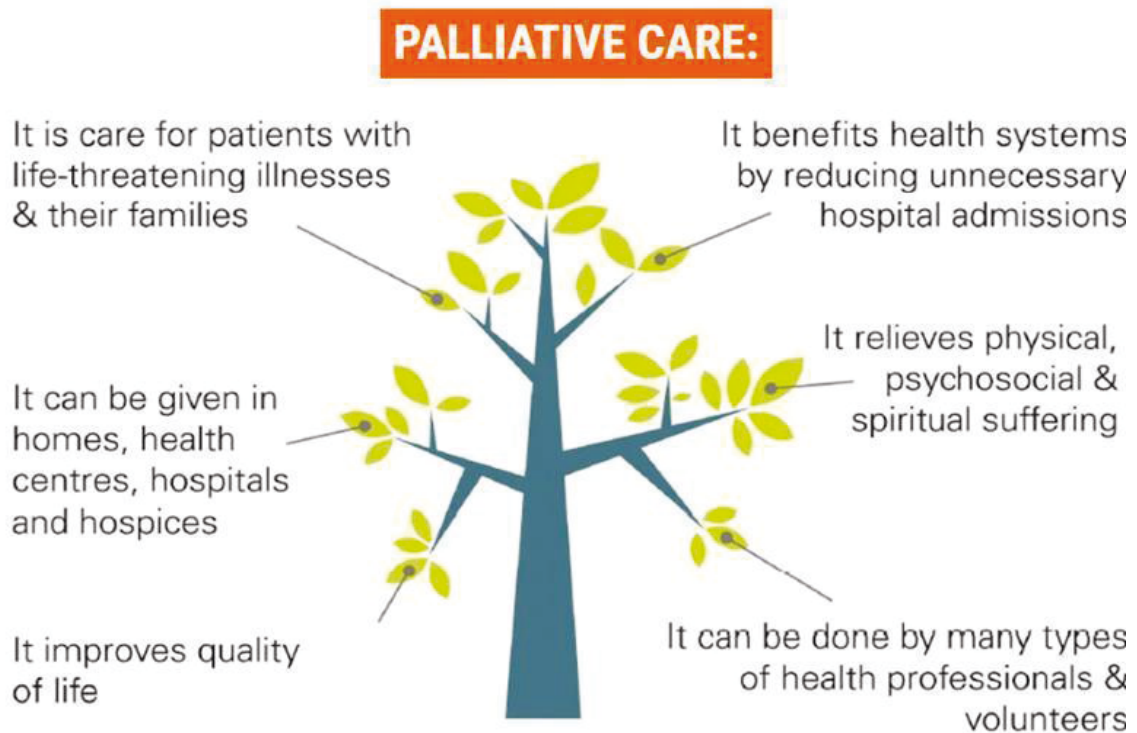
9 MEDICINA NARRATIVA E OS CUIDADOS PALIATIVOS

Pedro Medeiros Junior



Fonte: Heriberto Brito de Oliveira & IA.

Cuidados paliativos, segundo a Organização Mundial de Saúde (OMS), são definidos como “a assistência à pacientes e familiares no enfrentamento de problemas associados a doenças graves ou potencialmente fatais, melhorando a qualidade de vida através da prevenção, identificação precoce e alívio do sofrimento, tratamento impecável da dor e de outros problemas físicos, psicossociais e espirituais”¹.



Fonte: <https://www.paho.org/en/topics/palliative-care>.

Figura 19 - Cuidados Paliativos.

Desde Hipócrates já encontramos escritos que relatam a importância da boa comunicação para a melhora e a cura dos doentes. Assim sendo, a base para o estabelecimento de todo tratamento é uma comunicação clara, efetiva e humanizada. Essa comunicação efetiva apenas acontece quando, a partir do estudo e da prática diária, nos apropriamos da linguagem, do conhecimento, das habilidades e das atitudes que permitem nos relacionarmos adequadamente com nossos pacientes e familiares².



Fonte: Tolstói L.³.

Figura 20 - Medicina Narrativa e a humanização do cuidado.

Leon Tolstói nos propõe na obra “A Morte de Ivan Ilitch” uma possibilidade de observar como uma comunicação inefetiva e ruidosa pode agravar e sobretudo intensificar a dor e sofrimento vivenciado pelo enfermo. Nessa novela, Ivan, um cidadão comum, juiz de instrução do império russo, adoece. Tudo começa com um “incômodo” que acaba por perturbar a ordem cordata de seu casamento de conveniência. Prascóvia Fiódorovna, sua esposa, lhe propõe que procure um médico famoso, e Ivan assim procede; a consulta se passa apresentando perspectivas incongruentes entre Ivan e o médico, da seguinte maneira:

“Tudo se passou como previa, a longa espera, o ar doutoral... A percussão, a auscultação, as perguntas de praxe, que pediam respostas formuladas de antemão e perfeitamente inúteis... Basta que se submeta a nós e tudo resolveremos...”

“O clínico dizia: isto e aquilo indicam que o senhor tem isto ou aquilo, mas se o exame não confirmar que o senhor tem isto ou aquilo, devemos levantar a hipótese de ter isto ou aquilo. E supondo-se que sofre disto ou daquilo, então... E assim por diante...”

Helman⁴, médico sul-africano e com significativo trabalho no Brasil na saúde pública, propõe na obra *Cultura, Saúde e Doença*, a existência de duas agendas no processo do adoecimento, que podem ser desdobradas em três:

Do Médico	Do Paciente	Da Família
Raciocínio clínico Chegar ao diagnóstico Conciliar os atendimentos Criar relacionamentos	O que aconteceu? Por que aconteceu? Por que agora? Por que eu? O que acontecerá se não fizer nada? A quem posso pedir ajuda?	Ansiedade Apreensão Ouvir o pior Dissipar os medos Aprender mais Fazer os testes Obter ajuda Achar a cura

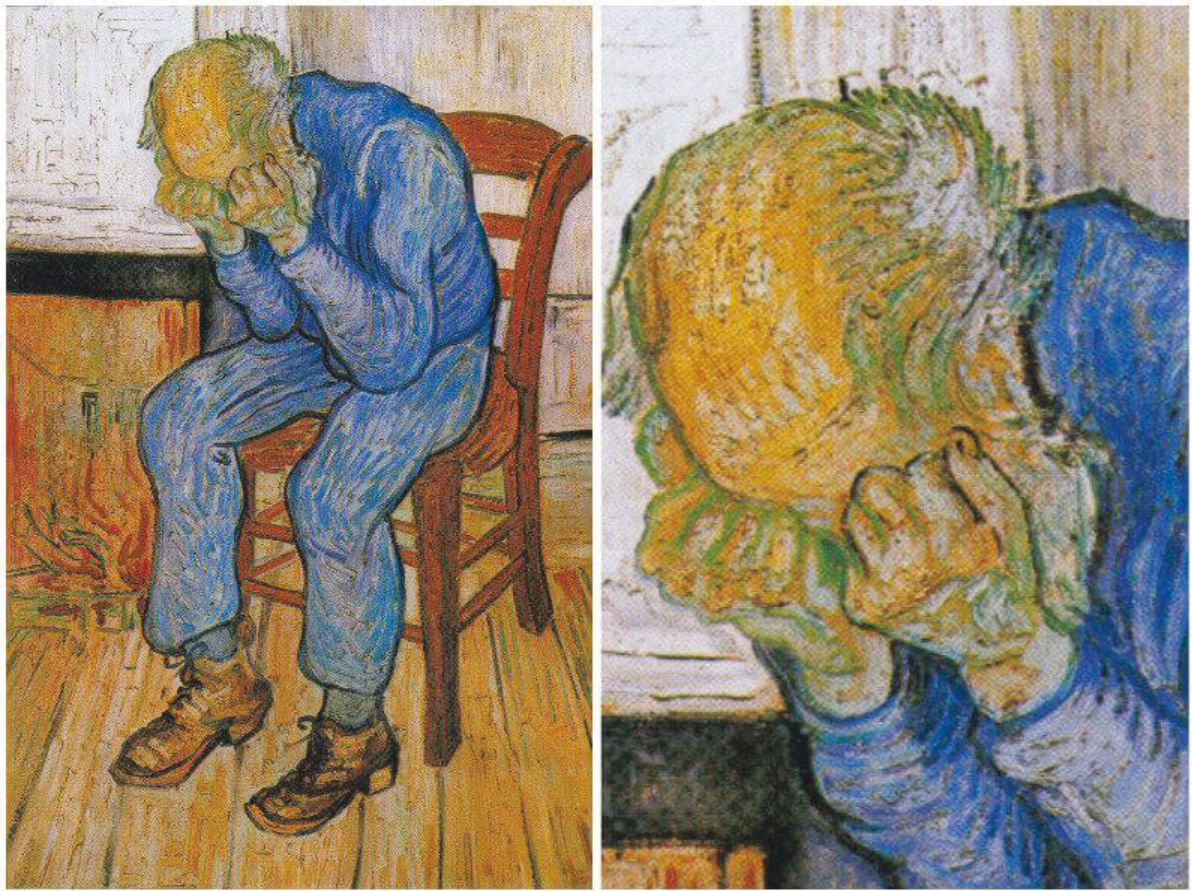
Fonte: Adaptado de Helman C.G.⁴.

Figura 21 - Cultura, saúde e doença.

Retomando a análise da novela de Tolstói, observamos que as preocupações assim se passavam:

- *Ivan se preocupava se era grave ou não.*
- *O médico estava em decidir entre o Rim e o Ceco, e não entre a vida de Ivan ou seu sofrimento:*
- “Eu já disse ao senhor aquilo que considero oportuno e necessário”*
- Esse isolamento apenas acentuava o sofrimento de Ivan:*
- “Em todo o trajeto ruminava o que o clínico dissera: estou muito mal, ou é coisa passageira?”*
- Nas ruas tudo lhe parecia triste, tudo era tristeza.*
- A dor surda, abafada, não parava um segundo sequer... Um sofrimento grave e penoso.”*

O trecho acima nos apresenta luto antecipatório vivido por Ivan, no qual o sofrimento e as perdas desestruturam o mundo presumido e se traduzem em tristeza e pesar; a incapacidade de ser compreendido e de compreender a situação vivenciada apenas acentua esse pendular em direção à perda e à dor.



Fonte: Obras de Vincent Van Gogh, 1890.

Figura 22 - “Velho triste” (no portal da eternidade).

Quando os profissionais de saúde se limitam a enxergar uma doença e não um enfermo, objetificam o ser humano e o despersonalizam, inviabilizando assim a possibilidade de uma comunicação efetiva e humanizada, assim como de um cuidado baseado em valor e na pessoa. A doença do livro é uma abstração, um conjunto de achados em centenas, milhares e até milhões de pessoas, mas a enfermidade de um ser humano é única e intransferível. Dessa maneira, é fundamental compreendermos a linguagem e todo o mecanismo que possibilita a comunicação e o processo do cuidado.

Infelizmente, na prática da Medicina mecanicista e Flexneriana, que marcou boa parte da formação do fim do século XIX até a primeira década do século XXI, muitas das dimensões dos valores, preferências e de qualidade de vida se tornaram secundárias e até mesmo ignoradas. O importante era um diagnóstico “brilhante” e o tratamento cuja melhor evidência “atacasse” a doença; nesse mote, muitas vezes, determina-se um protocolo de

tratamento baseado na resultante dos exames diagnósticos, colocando o paciente, seus valores e sua funcionalidade em plano secundário¹¹.

Os Cuidados Paliativos, em sua própria definição, propõem uma identificação precoce e alívio do sofrimento com tratamento impecável da dor e de outros problemas físicos, psicossociais e espirituais, buscando qualidade de vida. Tolstói³, nos proporciona um alento e uma esperança, trazendo a figura de Guerássim, o fiel empregado de Ivan, como aquele que verdadeiramente permanece a seu lado, mantendo a honestidade, demonstrando compaixão e de fato preocupando-se com o cuidado:

Guerássim, o camponês e enfermeiro, era o único que lhe confortava nesse doloroso processo. Era o único a compreendê-lo e compadecer-se dele. ... Era o único a não mentir, tudo indicava que também o único a compreender do que se tratava, que não considerava escondê-lo...^{1,3}.



Fonte: https://commons.m.wikimedia.org/wiki/File:Munch_deathSickroom.jpg.

Figura 23 - “A morte na enfermaria”, por Edvard Munch, 1893.

TEORIA DA COMUNICAÇÃO

A linguagem é o instrumento que nos permite estruturar e construir o mundo observado e sentido, sendo assim, a base da existência civilizatória. Foi e é através da construção e transmissão de narrativas que a espécie humana se organizou e assim pode perpetuar sua hegemonia na cadeia de sobrevivência em nosso planeta.

Toda linguagem (verbal ou não-verbal) existe a partir de signos que atrelados a um significante (sentido ou conceito) permitem a comunicação entre os indivíduos.

Como os signos são sinais indicadores de algo, estão sempre inseridos dentro de um determinado contexto social e podem ser vistos em toda parte relacionados a elementos naturais e culturais. Uma cor, um gesto, uma palavra, um ruído, um cheiro, uma carta, um acontecimento, uma música, um olhar são alguns exemplos de signos e no contexto em que estão inseridos sempre atrelados a alguma significação. A semiótica é a ciência que trata de estudar os signos e abarca todas as linguagens⁵.

A palavra semiótica foi usada pela primeira vez pelo filósofo e linguista americano Charles Sanders Peirce (1839-1914) e teve seu auge na década de 1960, com as pesquisas do lituano Algirdas Julius Greimas (1917-1992)⁶.

Para Greimas⁶, a semiótica serve para entender os signos e, com base nisso, aprimorar a comunicação. Assim, também é útil na análise do comportamento humano e da organização da sociedade, já que as linguagens são instrumentos de expressão de pensamentos e emoções. Ela também é usada no entendimento e aprimoramento das mídias sociais.

Na linguística, Ferdinand Saussure (1857-1913) traz a ideia de que um signo é formado por um significante (forma ou “imagem acústica”) e um significado (conceito). Por exemplo, a palavra “céu” é um significante, já aquilo a que ela se refere é o significado (tanto o céu físico como a representação de paraíso religioso). Assim, o signo linguístico é estudado por uma perspectiva sintática, semântica e pragmática no entendimento da comunicação⁶.

O estudo da comunicação engloba não só os meios de comunicação, mas a comunicação em si, isto é, a produção e a difusão de informação em determinado contexto.

A própria origem da palavra comunicar/comunicação, do latim *communis*, designa a ideia de comum e sua origem, que significa difundir e espalhar. Isso indica que, para haver comunicação, é necessário que o diálogo contenha pontos entre o emissor e interlocutor, de

forma que este último participe da compreensão do significado da mensagem emitida pelo primeiro. Consta-se, assim, que a comunicação é intrinsecamente uma relação social entre duas ou mais pessoas apesar das desigualdades. Do contrário, se constitui apenas como tentativa truncada de diálogo. Toda vez que o insucesso comunicativo ocorre, ele dá margem a decodificações e compreensões imprevisíveis por parte do interlocutor que interpretará.

É nesse sentido que para um profissional de saúde disposto a estabelecer um diálogo é fundamental conhecer com clareza as intenções e os fatos que vão compor a mensagem, os meios pelos quais a comunicação vai acontecer e o contexto e grau de compreensão que envolvem seu interlocutor. Diálogo, etimologicamente significa “por meio da palavra” e seu estabelecimento nas relações paciente-família-profissional só pode ocorrer de maneira efetiva num ambiente que inspire confiança e permita a vinculação entre os envolvidos. É a partir do estabelecimento desse vínculo que as etapas de ressonância afetiva (empatia) e, por fim, cognitiva vão ocorrer e assim, levar a compreensão mútua.

Como estima-se que o processo de comunicação aconteça predominantemente no campo para-verbal (prosódia, ritmo, entonação) e não-verbal (linguagem corporal) a clareza em relação às intenções e aos fatos se faz ainda mais importante, assim como a consciência sobre os signos e símbolos da conversa feita pelos corpos.



Fonte: Hill⁷.

Figura 24 - A Comunicação e os sinais não-verbais.

Uma comunicação clara e objetiva é crucial no tratamento de uma doença limitante e ameaçadora à vida. Quando realizada de forma adequada, ela é capaz de aliviar o sofrimento

e facilitar todos os cuidados, inclusive na fase final de vida⁹. Um estudo desenvolvido pela Universidade do Texas, *MD Anderson Cancer Center* e *Toronto-Sunnybrook Regional Cancer Center* formalizou um protocolo eficaz para a comunicação de más notícias em oncologia⁷. Esse protocolo recebeu o nome de *SPIKES*, que é um acrônimo das seis etapas do protocolo (Figura 28). O protocolo *SPIKES*⁸ consiste em estudar o caso minuciosamente, avaliar o grau de percepção do paciente e de sua família, transmitir com linguagem simples e clara o prognóstico, ser empático durante a conversa, avaliar o que foi assimilado e traçar estratégias de cuidados. Um estudo envolvendo 115 pacientes com diagnósticos de neoplasia de pulmão, mama, próstata, linfoma e melanoma mostrou que o modelo *SPIKES* foi capaz de aumentar a comunicação empática, facilitando o planejamento dos cuidados e a comunicação de más notícias¹⁰.

COMUNICAÇÃO EM SITUAÇÕES DIFÍCEIS (OU MÁS NOTÍCIAS)

Qualquer informação que envolva uma mudança drástica na perspectiva de futuro, num sentido negativo, carregando grande valência emocional e potencial de mudar a vida e a perspectiva de alguém, pode definir uma má notícia. O impacto dessa notícia depende da diferença entre as expectativas futuras do paciente (ambições e planos) e o seu real estado clínico. Na medicina e em saúde, em geral, encontramos três tipos básicos de más notícias:

- As notícias sobre diagnóstico desfavorável;
- As notícias sobre prognóstico desfavorável;
- As notícias sobre a morte do paciente.

Muitos fatores dificultam os médicos e profissionais de saúde a darem “más notícias” e entre eles destacam-se:

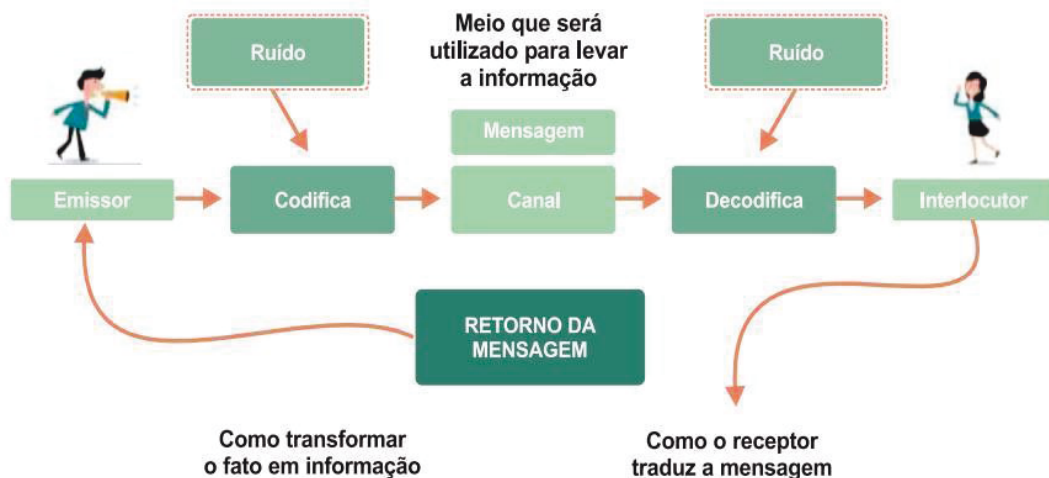
- O medo de ser considerado culpado;
- O medo da falha terapêutica;
- Sensação de impotência ou fracasso;
- Medo pessoal da doença e da morte;
- Medo de causar dor e de desencadear uma reação de sofrimento, raiva, agressividade no paciente e na família.

O impacto no profissional de saúde é pior quando se é inexperiente, o paciente é jovem e as opções de tratamento são limitadas.

Todos esses fatores juntos, em grande parte das vezes, acabam se traduzindo numa inabilidade em se comunicar, o que está diretamente associado com erros de prescrição, má prática, reclamações e processos legais. Além disso, profissionais com piores performances nas habilidades de comunicação e interação social (“*Soft Skills*”) podem, mais facilmente, ficar sujeitos ao desenvolvimento de “*Burn Out*”. Nossas emoções têm um papel fundamental em toda essa estruturação da comunicação e podem diretamente contribuir para insatisfação e quebra de expectativas quando nos posicionamos em extremos que ora catastrofizam ora transmitem otimismo excessivo numa situação clínica^{11,11,12,13,14,15,16,17,19}.

De 1995 a 2021, a *International Joint Commission* documentou que 14.731 pacientes foram afetados por ao menos um evento sentinela (detecção de doença prevenível, incapacidade ou morte inesperada, cuja ocorrência serve como um sinal de alerta de que a qualidade das ações terapêuticas ou preventivas deve ser questionada). Desses, 46% dos eventos levaram à morte de um paciente e 50% de todos os eventos estiveram ligados a alguma falha de comunicação²⁰.

Todo processo da comunicação pressupõe sempre a existência de uma relação entre emissor e receptor que valer-se-ão de um meio e linguagem pelo qual a mensagem será codificada por um e decodificada pelo outro^{10,11}.



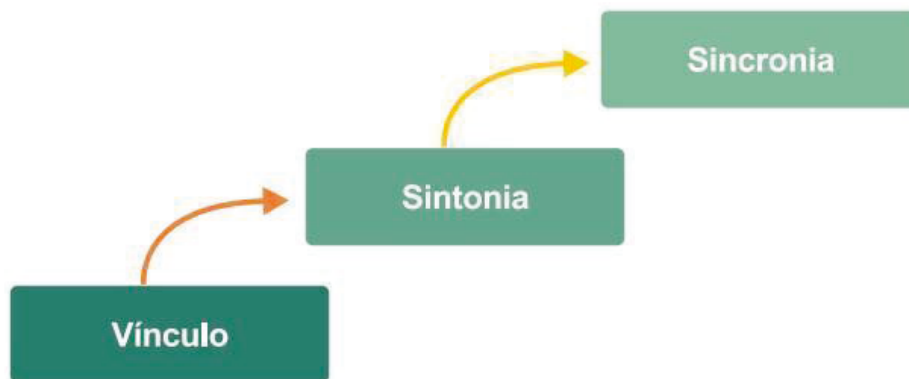
Fonte: Forte²¹.

Figura 25 - Processo de Comunicação - Emissor / Interlocutor.

Nesse processo, a possibilidade de ocorrerem ruídos se faz presente e muitas vezes corroboram para o surgimento de conflitos quando:

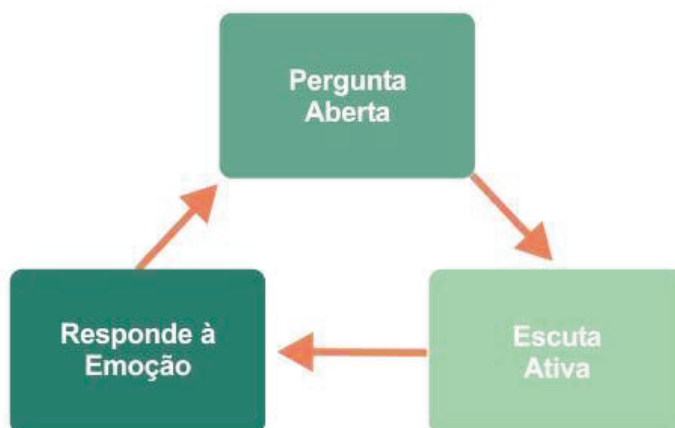
- Emissor e receptor não estão no mesmo canal;
- As intenções da comunicação não estão claras;
- Os emissores não estão atentos às respostas (verbais e não verbais);
- Mantém-se emissão, sem verificar a mensagem devolvida.

Para iniciar-se a comunicação em saúde, faz-se necessário estabelecer vínculo com paciente, buscando o olhar, mostrando preocupação, iniciando o diálogo com perguntas abertas, escuta ativa e estabelecendo uma relação com ressonância afetiva e empatia (Figuras 26 e 27). Após essa etapa, construindo confiança e fluência dos sentimentos, é possível caminhar para a transmissão de informações (etapa cognitiva). Sempre buscamos não trazer mais de três tópicos importantes para a mesma conversa, já que menos do que 25% do que é dito é retido pelo receptor²¹.



Fonte: Forte²¹.

Figura 26 - Elementos Comunicação Efetiva em Saúde (adaptado de Forte D. Comunicação de Más Notícias).



Fonte: Forte²¹.

Figura 27 - Elementos Comunicação Efetiva em Saúde (adaptado de Forte D. Comunicação de Más Notícias).

Existem muitos protocolos de orientação para comunicação de más notícias e usaremos como partida o protocolo *SPIKES* (Figura 28), que, apesar de ter sido inicialmente desenvolvido para pacientes oncológicos, passou a ser universalmente utilizado como norteador de conversas em situações difíceis nas diversas áreas da saúde¹³. Ele se estrutura em seis etapas da seguinte maneira:

S	Setting up	Preparando-se para o encontro
P	Perception	Percebendo o paciente. O que ele sabe?
I	Invitation	Convidando para o diálogo. O que ele deseja saber?
K	Knowledge	Transmitindo as informações
E	Emotions	Expressando emoções
S	Strategy and Summary	Resumindo e organizando estratégias

Fonte: Rider, Hinrichs, Lown.¹³.

Figura 28 - Protocolo SPIKES.

Iniciamos a preparação com o conhecimento de todos os fatos do prontuário e da história médica e sociofamiliar do paciente que estejam disponíveis até aquele momento. Seguimos então ao momento da apresentação, do vínculo e da percepção do paciente sobre seu real estado de saúde, sempre atento às emoções, (ressonância afetiva) o que deseja saber. A próxima etapa, havendo ressonância afetiva é transmitir a mensagem e as informações relevantes e nesse momento, sobretudo, o E de emoções é de fundamental importância. É nessa hora que em geral surgem o espanto, surpresa, negação, raiva, tristeza, medo, ansiedade e tantas outras emoções que, se não tivermos consciência, tornarão impossível prosseguir com a conversa. É de suma importância além de reconhecer, validar e acolher no paciente, reconhecer em nós mesmos quais sensações e sentimentos surgem, pois muitas vezes é necessário pausar a etapa cognitiva de transmissão e retomar a ressonância afetiva e mesmo o estabelecimento do vínculo. Devemos sempre preservar o vínculo e mantermos nossa agenda aberta, porosos e cientes de que nem sempre será possível atingirmos o objetivo que tínhamos programado para aquele diálogo, visto que o limite sempre será dado pelo paciente. Quando conseguimos ter fluência em todas essas etapas é possível chegar ao final, resumir o diálogo e definir as estratégias de enfrentamento do quadro em conjunto com paciente/família.

Outros dois acrônimos podem nos ajudar a lidar especialmente com as emoções e a comunicação não-verbal, são o *NURSE* e *SOLER* (Figuras 29 e 30)¹⁴.

N	Name	Nomear a emoção
U	Understand	Compreendendo o contexto dela
R	Respect	Respeite a emoção manifestada
S	Support	Demonstre que você estará ao lado do paciente
E	Explore	Exploro sobre o que mais o está perturbando

Fonte: Kohn, Corrigan, Donaldson.¹⁴

Figura 29 - Protocolo NURSE - Lidando com emoções.

S	Squarely face	Posicione e olhe o paciente diretamente
O	Open body	Mantenha postura do corpo aberta
L	Lean towards	Incline-se e aproxime-se
E	Eye contact	Mantenha contato pelo olhar
R	Relaxed body	Mantenha o corpo relaxado

Fonte: Kohn, Corrigan, Donaldson.¹⁴

Figura 30 - Protocolo SOLER - Lidando com não-verbal.

Dessa maneira, ao pensarmos a comunicação como uma habilidade estruturada, as seguintes recomendações se fazem muito importantes^{22,23}.

Focar na “*Big Picture*” - o que se sabe, o que precisa se explicar, evite detalhes.

- Ser claro e direto - evite jargão médico;
- Usar metáforas - dê exemplos do dia a dia;
- Focar no diálogo - não entre em confronto ou debate;
- Use mensagens de alerta “*Warning Shots*” - não mais que 3 notícias;
- Escuta ativa sempre - abertura às opiniões, mesmo contrárias às suas;
- Empatia.

Por fim, a pandemia da COVID-19 trouxe a restrição das visitas hospitalares, o isolamento dos pacientes de seus familiares e de boa parte da própria equipe de saúde, mudando assim os princípios da comunicação no ambiente de saúde. As habilidades de comunicação desenvolvidas para uso no contexto de um encontro direto e pessoal tornaram-se insuficientes. Como resultado, inúmeros profissionais de saúde passaram a acreditar que não estavam suficientemente preparados para dar más notícias em relação ao atendimento médico. O protocolo *CONNECT* é uma ferramenta projetada para ajudar os profissionais de saúde na entrega dessas mensagens à distância (via telefone ou vídeo chamada) e se apresenta da seguinte maneira²⁵:

- *C - Contexto:*
 - Verificar os dados de contato do paciente ou da família do paciente.

- Verificar os prontuários médicos.
- Realizar um “ensaio mental”.
- Planejar o que dizer e como dizer.
- Use a roupa profissional.
- *O - Organização:*
 - Certifique-se de privacidade.
 - Verifique o *hardware* (carga da bateria, qualidade da conexão).
 - Tenha um telefone ou computador de *backup* disponível e pronto para uso.
 - Teste a conexão.
- *NN - Proximidade e Gentileza:*
 - Apresente-se e explique seu papel.
 - Informe a outra parte que sua conversa é confidencial.
 - Certifique-se de que você está conversando com a pessoa correta (ou os parentes mais próximos do paciente).
 - Assegurar à outra parte que, em caso de falha de conexão, você restabelecerá contato imediatamente.
 - Pergunte sobre a definição da conversa (a outra parte está em local público? Está dirigindo um carro?).
 - Peça à outra parte que faça as medidas adequadas para garantir a sensação de privacidade (assegure-lhes que você esperaria ou organizaria especificamente outra reunião).
 - Peça à outra parte para otimizar as configurações da câmera e do microfone para contatos.
- *E - Emoções:*
 - Use perguntas abertas para determinar o nível atual de conhecimento da outra parte.
 - Use perguntas fechadas para esclarecer informações, se necessário.
 - Use as táticas de “tiro de advertência”.
 - Evite o jargão médico.
 - Tenha tato e seja cuidadoso ao entregar a notícia.
 - Faça referências a fatos (eventos, lugares, tempo, dados).
 - Permita que a outra parte expresse suas emoções.

- Seja empático e compassivo.
- *C - Aconselhamento:*
 - Certifique-se de que a mensagem foi entendida pela outra parte.
 - Sugira o próximo passo e dê as instruções apropriadas.
 - Concorde com novos procedimentos.
 - Certifique-se de que a outra parte está pronta para responder a quaisquer perguntas.
- *T - Tomando Cuidado:*
 - Certifique-se de que seja necessário algum apoio adicional (ajuda espiritual, assistência social, aconselhamento psicológico, assistência médica).
 - Forneça seus dados de contato (e os detalhes de contato da instituição/outras pessoas, se necessário).
 - Resumir os principais resultados.
 - Garanta à outra parte seu apoio e prontidão para ser contatado.
 - Agradeça outra parte pela reunião.
- Mensagens Finais Para Comunicação em Situações Difíceis:
 - Preparar-se - Conhecer o caso e os fatos clínicos profundamente (acurácia).
 - Estabelecer vínculo - Olho no olho, intenção e propósito claros sobre o que é importante comunicar, atenção à postura relaxada e aberta, tom de voz e ritmo da fala.
 - Silenciar celulares e bipes.
 - Apresentar-se e deixar o interlocutor se apresentar.
 - *Ask / Tell / Ask* - O que sabe? Até que nível de profundidade gostaria de saber? Há alguém importante que gostaria que estivesse com você? Usar perguntas abertas: “Como o senhor(a) percebe a situação atual?” “Eu estou preocupado com algumas questões sobre o seu caso sr(a) X e preciso conversar consigo. Eu me comprometo a não lhe esconder nada e lhe dizer o que o sr(a) desejar saber, da maneira que lhe for mais adequado(a). Podemos conversar agora? Há alguém mais que gostaria que estivesse ao seu lado?”
- Pacto e compromisso com a verdade no limite do paciente:

- *Warning shots* - disparos de alerta: “Lendo seu prontuário eu percebi que o sr(a) tem tido várias internações nos últimos 6 meses e teve que adaptar-se a ter um cuidador em casa”.
- Escuta ativa e respeito aos silêncios.
 - Empatia e nomeação das emoções: “Eu imagino que nessas situações, muitas pessoas se sentiriam (nomear a emoção/sensação percebida)”
 - Retomar e resumir, pedir que o paciente conte o que compreendeu e compartilhe a estratégia de enfrentamento até aquele ponto.

CERCO DO SILÊNCIO

Conceitualmente, o cerco do silêncio é definido como o acordo implícito ou explícito, por parte de familiares, amigos ou profissionais, de alterar a informação fornecida ao paciente com a finalidade de ocultar-lhe o diagnóstico, prognóstico ou gravidade da situação.

Nele a comunicação torna-se velada e literalmente “se tem tanto para falar, mas inexistem palavras para se expressar”.



Fonte: Volles, Bussoletto, Rodakowski.²⁴

Figura 31 - Cerco do Silêncio - Dinâmica paciente / família.

Em cuidados paliativos esse é um quadro que se apresenta em muitas situações. Percebe-se que o paciente não está participando ativamente das escolhas sobre si porque não sabe o que está acontecendo. Quando quem detém a informação é a família, ela detém o poder de decidir sobre o paciente. O intuito de quem impõe o cerco do silêncio na maioria das vezes é proteger e evitar o sofrimento do outro, contudo, além de não excluir o sofrimento, o cerco priva o paciente da possibilidade de exercer sua autonomia: Surge progressivamente um grande desgaste na família, nas equipes e claro nos pacientes que não sabem o que está acontecendo.

Um estudo publicado na Revista Brasileira de Psicologia Hospitalar²⁴ descreve uma cena em que o cerco do silêncio permeia as relações: “Lá na casa, no portão, alguém da família me pede para não falar sobre o assunto, sobre o diagnóstico, sobre prognóstico, sobre tempo de vida, sobre nada praticamente, né? Na maioria das vezes, a gente sabe que o paciente já sabe e existe a tal conspiração do silêncio”. Ao ressaltar a dialética do cerco do silêncio entre paciente e família, o estudo mostra que, muitas vezes, o contrário das situações relatadas também ocorre, sendo o paciente quem detém a informação, sem querer que a família saiba: “O paciente não fala pra família, eu imagino que pra família não sofrer... mais... E a família não fala nada pro paciente, também com o mesmo objetivo. E fica tudo muito... fica uma situação calada e sofrida”. Além de causar sofrimento à família e ao paciente, o cerco do silêncio impõe um dilema para os profissionais: “Quem eu vou acatar? E a gente vai tateando e... né? E... deixando a coisa fluir um pouco devagar. E acaba... no final, eu acho que acaba tudo dando certo. Mas é um dilema.”

“Essa questão do cerco do silêncio é uma coisa que sempre me angustiou porque eu não sei de que lado eu fico... Então eu prefiro ficar na minha mesmo. Eu prefiro ficar bem quieta”.

Fallowfield, Jenkins e Beveridge no estudo *“Truth may hurt but deceit hurts more: communication in palliative care”*²⁵ (A verdade pode doer, mas o engano dói mais: comunicação em cuidados paliativos) afirmam que embora a motivação por trás do cerco do silêncio seja bem-intencionada, resulta em elevado estado de ansiedade, medo e confusão, e não serenidade e segurança. Além disso, nega aos sujeitos a oportunidade de reorganizar e adaptar suas vidas para realizar metas mais plausíveis, pautadas por esperanças e aspirações realistas.

A Tabela 2 do estudo mostra a comparação entre as preferências gerais de informação de pacientes em cuidados paliativos “exclusivos” com pacientes que recebem tratamento potencialmente curativo ou que estavam em remissão. A esmagadora maioria dos pacientes, independentemente da intenção de tratamento, preferiu que o médico desse o máximo de informações possível, sejam boas ou ruins.

Tabela 2 - Preferência de Informações gerais.

<i>Which statement best describes your attitude about information about your illness</i>	<i>Palliative patients (n=1032)</i>	<i>Non Palliative patients (n=1777)</i>
<i>I do not want to know any details; I will leave it up to the doctor.</i>	81 (7.8%)	126 (7.1%)
<i>I want additional information only if it is good news</i>	75 (7.3%)	69 (3.9%)
<i>I want as much information as possible, good and bad.</i>	876 (84.9%)	1582 (89%)

No caso dos cuidados paliativos, pacientes necessitam de informações claras para planejar e tomar decisões sobre o local da assistência e da morte, colocar assuntos pendentes em ordem, despedir-se, fazer pazes e proteger-se de terapias fúteis. Os autores concluem que a oferta de informações honestas ao paciente é um imperativo ético²⁶.

Segundo Kitajima e Cosmo²⁷, pacientes em período de internação e tratamento apresentam frequentemente dúvidas, medos e inseguranças que podem ser minimizados, evitando quadros de ansiedade e depressão através de uma boa comunicação realizada entre a equipe e este paciente. Porém, quando esta comunicação se esvaece, surge o silêncio que denuncia, mascara, faz ruído e encobre. Pontuam ainda que com o avanço tecnológico, muito da subjetividade implicada na relação paciente - família - equipe deixou de ser considerada, o que acaba por dificultar uma compreensão multidimensional deste paciente. O psicólogo enquanto profissional inserido em instituições hospitalares pode escutar pacientes, familiares e profissionais, sabendo que a palavra pode ajudar o ser a suportar melhor a condição humana.

Já Bruera, et al.²⁸, relataram as atitudes e crenças de especialistas em cuidado paliativo para a comunicação com os doentes terminais. Todos foram examinados através de uma pesquisa postal na Europa, América do Sul e Canadá. Embora todos os médicos dissessem que gostariam de saber a verdade sobre a sua própria doença terminal, apenas

93% dos médicos canadenses, 26% de europeus e 18% dos médicos sul-americanos pensavam que a maioria de seus pacientes gostaria de saber ($P=0,001$). Houve diferenças semelhantes ao cogitarem discutir essas questões com os familiares. O que os médicos pensam que seus pacientes querem e aquilo que os pacientes e suas famílias realmente querem são muitas vezes muito diferentes.

A abordagem do cerco do silêncio exige bastante prudência e certamente quebrá-lo a um só golpe é uma das atitudes mais equivocadas e desastrosas que uma equipe pode produzir. Entender que o cerco ou muro é uma tentativa de proteção, que é necessário conhecer aquele contexto e suas intenções é fundamental. Nossa primeira atitude deve ser parar e observar, tentar “subir” e olhar o que está além daquele muro. A partir desse ponto procurar sentir e investigar as razões e os medos que em geral motivam essa atitude e buscar os pontos de união entre equipe e família que giram em torno da preocupação com o bem-estar do paciente. Construir a confiança que permitirá o restabelecimento do cuidado adequado, garantindo ao paciente o acesso às informações que deseja, é uma tarefa essencial da equipe responsável.

REFERÊNCIAS

1. World Health Organization. Palliative care. 2020. Disponível em: <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>. [2023 06 mar].
2. Carvalho RT, Souza MRB, Franck EM, Polastrini RTV, Crispim D, Jales SMCP, et al. Manual da residência de cuidados paliativos - abordagem multidisciplinar. 2ª ed. São Paulo: Editora Manole; 2022. 1056p.
3. Tolstói L. A morte de Ivan Ilitch. 1ª ed. São Paulo: Editora 34; 2009. 232p.
4. Helman C. Cultura, saúde e doença. 2ª ed. Porto Alegre: Editora Artes Médicas; 1994. 314p.
5. Peirce CS. The essential peirce. selected philosophical writings, 1893-1913. 2ª ed. Bloomington, Indiana: Indiana University Press; 1998. 624p.
6. Bevidas, W. Epistemologia discursiva: a semiologia de Saussure e a semiótica de Greimas como terceira via do conhecimento. Universidade de São Paulo. Faculdade de Filosofia, Letras e Ciências Humanas, c2020. Disponível em: www.livrosabertos.sibi.usp.br/portaldelivrosUSP/catalog/book/522. [2023 6 nov].

7. A comunicação e os sinais não-verbais. Disponível em: <https://palestrantesymonhill.wordpress.com/2017/09/12/2363/>. [2023 7 mar].
8. Baile WF, Buckman R, Lenzi R, Glober G, Beale EA, Kudelka AP. SPIKES – a six step protocol for delivering bad news: application to the patient with cancer. *The Oncologist*. 2000;5(4):302-311.
9. Back AL, Anderson WG, Bunch L, Marr LA, Wallace JA, Yang HB, et al. Communication about cancer near the end of life. *Cancer*. 2008;113(7):1897-1910.
10. Sobczak K. The “CONNECT” protocol: delivering bad news by phone or video call. *International Journal of General Medicine*. 2022;15(1):3567-3572.
11. Sobczak K. Delivering bad news: patient’s perspective and opinions. *Patient Preference and Adherence*. 2018;12(12):2397-2404.
12. CamargoFD, BatistaAK, UnferB. Ética e moral: reflexões de dentistas do serviço público. *Revista Bioética*. 2019;27(2):326-324.
13. Rider EA, Hinrichs MM, Lown BA. A model for communication skills assessment across the undergraduate curriculum. *Medical Teacher*. 2006;28(5):e127-e134.
14. Kohn LT, Corrigan JM, Donaldson MS. *To err is human: building a safer health system*. Washington (DC): National Academies Press (US); 2000.
15. Levinson W. Resolving disagreements in the patient-physician relationship tools for improving communication in managed care. *JAMA*. 199;282(15):1477-1483.
16. Brown R, Dunn S, Byrnes K, Morris R, Heinrich P, Shaw J. Doctors’ stress responses and poor communication performance in simulated bad-news consultations. *Academic Medicine*. 2009;84(11):1595-1602.
17. Placek J, Eberhardt T. Breaking bad news. A review of Literature. *JAMA*. 1996;276(6):496-502.
18. Maguire P. Barriers of psychological care of the dying. *British Medical Journal*. 1985;291(1):1711-1713.
19. Beck RS, Daughtridge R, Sloane PD. Physician-patient communication in the primary care office: a systematic review. *The Journal of the American Board of Family Practice*. 2002;15(1):25-28.
20. The Joint Comission: New sentinel event data available for 2022. The Joint Commission; 2023. Disponível em:

<https://www.jointcommission.org/resources/news-and-multimedia/newsletters/newsletters/joint-commission-online/april-5-2023/new-sentinel-event-data-available-for-2022>. [2023 10 mai].

21. Forte DN. Manual de cuidados paliativos. São Paulo: Hospital Sírio-Libanês, Ministério da Saúde; 2020. 175p.
22. Back AL, Anderson WG, Bunch L, Marr LA, Wallace JA, Yang HB, et al. Communication about cancer near the end of life. *Cancer*. 2008;113(7):1897-1910.
23. Dahm R, Byrne J, Wride MA. Interdisciplinary communication needs to become a core scientific skill. *Bioessays*. 2019;41(9).
24. Volles CC, Bussoletto GM, Rodakowski GC. A conspiracy of silence in the hospital environment: when the talk is not noise. *Revista da SBPH*. 2012;15(1):212-231.
25. Fallowfield L, Jenkins V. Truth may hurts but deceit hurts more: communication in palliative care. *Palliative Medicine*. 2002;16(4):297-303.
26. Parry RH, Land V, Seymour J. How to communicate with patients about future illness progression and end of life: a systematic review. *BMJ Supportive and Palliative Care*. 2014;4(1):331-341.
27. Kitajima K, Cosmo M. Comunicação entre paciente, família e equipe no CTI. In: Knobel E, Andreoli PBA, Erlichman MR. *Psicologia e Humanização - assistência aos pacientes graves*. São Paulo: Atheneu; 2008. p 375.
28. Bruera E, Neumann CM, Mazzocato C, Stiefel F, Sala R. Attitudes and beliefs of palliative care physicians regarding communication with terminally ill cancer patients. *Palliative Medicine*. 2000;14(1):287-298.

10 MEDICINA NARRATIVA E A ONCOLOGIA PEDIÁTRICA

Joaquim Pinheiro Vieira Filho



Fonte: Heriberto Brito de Oliveira & IA.

A população infantojuvenil, constituída por crianças, adolescentes e adultos jovens, quando acometida por doenças oncológicas, nesse momento da vida, que é o começo da sua existência, com todo o potencial gerador, executor e transformador da energia vital inerente ao começo da vida, gera grande sofrimento pessoal e familiar ao longo de toda jornada oncológica. A Medicina Narrativa, por sua vez, tem um papel que pode ajudar na compreensão e na abordagem das necessidades dos pacientes e dos seus familiares.

O câncer é uma das principais causas de morte de crianças e adolescentes em todo o mundo. A cada ano, mais de 400.000 crianças são diagnosticadas com câncer em todo globo terrestre¹. No Brasil, assim como no mundo, o câncer representa a primeira causa de morte (8% do total) por doença entre crianças e adolescentes de 1 a 19 anos². O número de casos novos de câncer infantojuvenil estimado para o Brasil, para cada ano do triênio de 2023 a 2025, é de 7.930 casos, o que corresponde a um risco estimado de 134,81 por milhão de crianças e adolescentes. Estimam-se 4.230 casos novos no sexo masculino e de 3.700 no sexo feminino. Esses valores correspondem a um risco estimado de 140,50 casos novos por milhão de crianças do sexo masculino e de 128,87 por milhão do sexo feminino³.

A probabilidade de sobreviver a um diagnóstico de câncer infantil depende do país em que a criança vive; a grande maioria das crianças com câncer vive em países de baixa e média renda, onde enfrentam desigualdades inaceitáveis na detecção precoce, diagnóstico e acesso a tratamento de qualidade e cuidados paliativos⁴. A sobrevivência das crianças, adolescentes e adultos jovens com câncer varia de mais de 80% em países de alta renda a 50% em países de renda média-alta, e menos de 30% em países de média-baixa e baixa renda¹.

Independentemente das estatísticas de incidência, mortalidade e sobrevivência que a maioria da população não tem conhecimento de base, o momento do diagnóstico de um câncer, seja em adultos, seja na população infantojuvenil, mesmo em estágio oncológico inicial e ainda com todo tratamento disponível objetivando a cura, o câncer é inevitavelmente associado à morte.



Fonte: International Childhood Cancer Day 2021 - PAHO/WHO | Pan American Health Organization⁴.

Figura 32 - Candido Portinari “Criança Morta” da série Retirantes, 1944.

A tela produzida por Portinari faz parte de uma série narrativa épica sobre vidas marcadas pela seca e pela miséria na região Nordeste do Brasil, em uma sucessão de acontecimentos trágicos: a migração, a morte e o enterro; vê-se uma família aos prantos pelo falecimento de um de seus membros. Ao centro da composição está a mãe, cujo rosto não é revelado pelo pintor, prostrada sobre o cadáver do filho, que pesa em seus braços, destaca-se a pintura das lágrimas, muito volumosas e petrificadas dos familiares⁵.

Independentemente da causa, do contexto social, regional, político, por motivo de doença ou acidente, a morte de uma criança é devastadora para qualquer família, a possibilidade da morte é mentalmente assustadora, as incertezas ao longo de toda a jornada

de um tratamento oncológico são atormentadoras. Na Oncologia Pediátrica, dependendo da idade, capacidade de entendimento e discernimento do paciente, há sofrimento muito além das dores físicas, não esquecendo que os pais e outros familiares também sofrem em todas as dimensões do ser humano.

E por estarmos falando de jovens humanos doentes com câncer, precisamos acessar o humano além da doença, precisamos enxergar vida além do fantasma morte, que infelizmente acompanha pacientes e seus familiares ao longo de toda a jornada oncológica. Contudo, os tratamentos oncológicos são cada vez mais baseados em uma combinação de pesquisas científicas, ensaios clínicos e diretrizes baseadas em evidências desenvolvidas por sociedades internacionais, padronizando as intervenções para controlar a doença; com consequências às vezes não intencionais na relação médico-paciente^{6,7}, como o distanciamento do ser humano médico que cuida do ser humano paciente doente.

A Medicina Narrativa tem o objetivo de combinar as abordagens baseadas em evidências com as narrativas do paciente, identificando como a doença é percebida pelo paciente e o que ele está vivenciando como resultado da presença da doença em sua vida; e, assim, essa Medicina permite desenvolver planos de cuidados baseados nos impactos e nas experiências que a doença acarreta na vida global do ser humano doente^{7,8}.

Rita Charon afirma que a prática da Medicina requer competência em narrativa, o que significa a capacidade para reconhecer, assimilar, interpretar e atuar de acordo com as histórias e dificuldades dos pacientes. Competência em narrativa permite aos médicos alcançar os pacientes e atuar junto a eles na enfermidade, reconhecer sua própria jornada pessoal através da Medicina, reconhecer suas obrigações junto à outros profissionais de saúde e introduzir ao discurso sobre saúde¹⁶.

A Pediatria apresenta uma extensa faixa etária, variando de bebês a adultos jovens com vários graus de desenvolvimento neuropsicomotor, que podem dificultar essa anamnese narrativa. Normalmente, essa distância comunicacional é resolvida com médicos e equipe multiprofissional se dirigindo aos pais ou responsáveis, e não ao paciente, ainda que já adolescente ou adulto jovem⁹. Mas, é importante saber que, apesar de toda narração ser uma comunicação, tanto a narração quanto a comunicação não precisam necessariamente ser verbais, nem produzidas ativamente pelos pacientes; elas podem ser realizadas através de canais não verbais, como desenhos, vídeos, pinturas, imagens, poesia, poemas, entre

outros⁷, produzidos pelos pacientes ou apresentados a eles, respeitando cada faixa etária, possibilitando assim a construção de uma narrativa na população pediátrica.

Na Oncologia Pediátrica, o diagnóstico afeta não apenas a criança, o adolescente ou adulto jovem, mas também seus familiares. Nesse cenário, o medo da morte é a maior angústia. As técnicas de Medicina Narrativa podem e devem envolver os membros da família no processo de contar histórias, permitindo-lhes compartilhar suas experiências, medos, angústias e esperanças; com discursos que atravessam as falas dos indivíduos doentes, que trazem para o corpo de um texto fragmentos da história desse sujeito, sua origem social, faixa etária, formação religiosa, entre outros elementos⁹.

Esse processo deve ser um *continuum* durante toda a jornada oncológica, pois em todas as etapas: diagnóstico, tratamento, exames de reavaliação, recidivas, progressão da doença e na fase final de vida, os pacientes e familiares apresentam sofrimentos em todas as esferas do ser humano. Os sobreviventes de câncer infantil também podem enfrentar efeitos em longo prazo, resultantes da própria doença ou de seu tratamento, como cânceres secundários, danos a órgãos, problemas de fertilidade, deficiências cognitivas e desafios psicológicos; avaliar nesses pacientes todas essas dimensões do sofrimento também é fundamental.

A Medicina Narrativa, com todas suas ferramentas e de maneira interdisciplinar, permite acessar todas essas esferas do sofrimento humano: físico, emocional, social e espiritual da criança, do adolescente, do adulto jovem, de seus familiares e cuidadores, podendo melhorar significativamente o cuidado geral e o bem-estar centrado no paciente e em todos os envolvidos nos cuidados; inclusive a equipe multiprofissional.

Mostrar receptividade em relação às histórias dos pacientes promove por si só um efeito terapêutico; a escuta ativa realizada pela equipe multiprofissional, entendendo a perspectiva do paciente e familiar, promove aos profissionais de saúde a empatia, a compaixão para desenvolver um plano de tratamento personalizado centrado no paciente^{11,12}; mas também é importante saber que a narrativa aplicada dentro da equipe multiprofissional promove a reflexão e a autoconsciência em equipe.

Os profissionais de saúde podem utilizar a escrita, a escuta reflexiva ou discussões em grupo para processar suas emoções e experiências relacionadas ao cuidado de pacientes oncológicos pediátricos. As práticas reflexivas permitem que eles entendam melhor seus

próprios preconceitos, reações e emoções, levando a uma melhor autoconsciência e a um atendimento mais eficaz ao paciente.

O poder curativo das narrativas já vem sendo relatado e discutido dentro dos estudos da teoria literária e áreas afins há algum tempo. Em breve pesquisa, podemos citar diferentes relatos do papel fundamental da literatura em situações adversas da vida, inclusive na Medicina⁹. A Medicina Narrativa é essa combinação dos princípios da Medicina e das humanidades, para melhorar o atendimento ao paciente e seus familiares.

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 subliminar¹⁰.



Fonte: Moore¹³.

Figura 33 - “The Doctor”, Luke Fildes (1891).

Essa pintura retrata uma criança mostrando os primeiros sinais de recuperação após um período de doença grave. O assunto trata de um luto sofrido por Fildes, quando em 1877

seu primeiro filho morreu em casa, com um ano de idade. Aqui, a figura do médico permanece como um símbolo de silenciosa devoção profissional, capturando, como disse Fildes, “o *status* do médico de nosso tempo”. Atrás da criança, um pai e uma mãe da classe trabalhadora aguardam ansiosamente a avaliação do médico¹³.

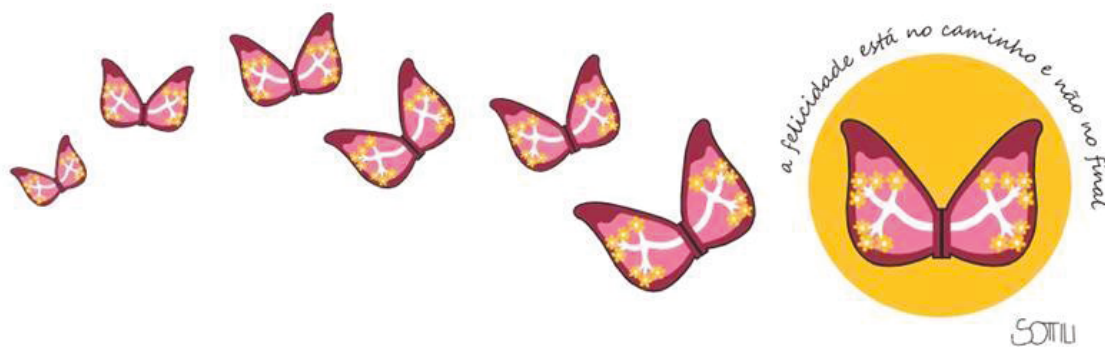
O foco concentrado do médico na criança mostra o paciente como pessoa e indivíduo e o médico como um cuidador compassivo com empatia pelo sofrimento do paciente; a mensagem subliminar do quadro de Fildes é a descrição da qualidade da medicina ‘centrada no paciente’, uma característica essencial da relação médico-paciente contemporânea e uma consideração importante para todos os médicos¹⁴.

Desde meados da década de 1990, as revistas de humanidades médicas *The Lancet* e *British Medical Journal* reavivaram o interesse pela pintura, estimulando a discussão sobre o papel do médico, onde essa pintura, *The Doctor*, foi usada como auxiliar de ensino para estudantes de Medicina¹⁵. O debate sobre o papel e o *status* dos médicos frente ao paciente e aos seus familiares levou à inclusão da matéria de humanidades médicas nas escolas de Medicina¹⁶.

O estudo das humanidades e a atenção às narrativas dos pacientes representam a ponte entre a tecnologia e o inédito e sutil mundo do paciente, o qual apenas pode ser adentrado através do estabelecimento de um relacionamento médico-paciente satisfatório. Para a prática da Medicina em sua total magnitude, ou seja, como Ciência e Arte, é necessário transitar livremente através dessa ponte¹⁰.

Um exemplo prático da Medicina Narrativa e da Oncologia Pediátrica é o livro de Piccardi⁹. Neste livro, resultado de uma pesquisa de pós-doutorado da autora, há narrativas de seis pacientes, jovens e crianças em tratamento oncológico na cidade de São Paulo; seus cuidadores principais (pai ou mãe); e os médicos responsáveis. Entre as várias conclusões da pesquisa apresentadas no livro, uma delas foi que para todos, ao narrar a sua história da doença, cooperou não apenas para organizar os fatos, mas para organizar sentimentos.

Sentimentos que podem ser expressos com arte; como fez a paciente Daniela Sottili, uma jovem de 16 anos, participante da pesquisa e do livro de Piccardi⁹, que estava tratando um Sarcoma Sinovial de Partes Moles e ficou sabendo que estava com nódulos pulmonares; sua mensagem desenhada seguirá eternizada na capa do referido livro.



*“Nós escolhemos como reagir a uma notícia ruim.
No meu caso, quando eu descobri os nódulos nos pulmões,
resolvi transformar os tumores em flores.
Fiz como se eles fossem asas e, se reparar,
ao contrário se tornam uma borboleta.”
Daniela Sottili, 16 anos*

Fonte: Piccardi⁹.

Figura 34 - Paciente Daniela Sottili. Piccardi (2022).

REFERÊNCIAS

1. World Health Organization. CureAll framework: WHO global initiative for childhood cancer: increasing access, advancing quality, saving lives. 2021. Disponível em: <https://apps.who.int/iris/handle/10665/347370>. [2023 15 mai].
2. Instituto Nacional de Câncer – INCA. Câncer infantojuvenil. 2022. Disponível em: <https://www.gov.br/inca/pt-br/assuntos/cancer/tipos/infantojuvenil>. [2023 9 fev].
3. Instituto Nacional de Câncer - INCA. Estimativa 2023: incidência de câncer no Brasil. Rio de Janeiro: INCA; 2022. 160 p. Disponível em: <https://www.inca.gov.br/sites/ufu.sti.inca.local/files/media/document/estimativa-2023.pdf>. [2023 9 fev].
4. International Childhood Cancer Day 2021 - PAHO/WHO | Pan American Health Organization. Disponível em: <https://www.paho.org/en/campaigns/international-childhood-cancer-day-2021>. [2023 14 jan].
5. Museu de Arte de São Paulo Assis Chateaubriand - MASP. Candido Portinari - Criança morta, da série Retirantes, 1944-1945. Disponível em: <https://masp.org.br/acervo/obra/crianca-morta-da-serie-retirantes-1944-1945>. [2023 1 mai].

6. The big idea: why modern medicine can't work without stories. The Guardian, 2022. Disponível em: <https://www.theguardian.com/books/2022/aug/15/the-big-idea-why-modern-medicine-cant-work-without-stories>. [2022 13 set].
7. Rosti G. Role of narrative-based medicine in proper patient assessment. Support Care Cancer. 2017;25(1):3-6.
8. Defendi CL, Vicente RB, Hernandez MCL. Discurso e literatura em múltiplos olhares: um espaço de discussões para os estudos de linguagem. 1ª ed. Recife: EDUFPE; 2020. 126p. Disponível em: https://progel.ufrpe.br/sites/default/files/noticias/documentos/discurso_e_literatura_em_multiplos_olhares_-_um_espaco_de_discussoes_para_os_estudos_de_linguagem_-_com_capa_5.pdf. [2022 13 set].
9. Piccardi T. A arte de narrar para sobreviver – impactos das narrativas de pacientes e familiares na construção do saber médico (com foco no contexto da oncologia pediátrica, em São Paulo-SP, Brasil). Curitiba: Editora CRV; 2022. 218p.
10. Benedetto MAC, Garcia D, Blasco PG. Era uma vez... Narrativas em medicina. Revista Brasileira de Cuidados Paliativos. 2010;3(1):19-25.
11. 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(14):1304-1309.
12. Tate. "The Doctor", Sir Luke Fildes, exhibited 1891. Disponível em: <https://www.tate.org.uk/art/artworks/fildes-the-doctor-n01522>. [2023 12 ago].
13. Moore J. What Sir Luke Fildes' 1887 painting The Doctor can teach us about the practice of medicine today. The British journal of general practice. 2008;58(548):210-213.
14. Milligan B. O Doutor de Luke Fildes, pintura narrativa e o ideal profissional altruísta. Literatura e cultura vitoriana. 2016;44(3):641-668.
15. Shankar R, Morgan H. O Doutor, de Luke Fildes. Medicina Acadêmica. 2012;87(3):332-333.
16. National Endowment for the Arts. At the crossroads of arts and medicine: a conversation with Dr. Rita Charon. Disponível em: <https://www.arts.gov/stories/blog/2022/crossroads-arts-and-medicine-conversation-dr-rita-charon>. [2023 1 fev].

11 MINICURSOS DE MEDICINA NARRATIVA

Heriberto Brito de Oliveira



Fonte: Heriberto Brito de Oliveira & IA.

MÉDICO POETA, HUMANISTA, OU UM MÉDICO PENSADOR, EXATO, CIENTISTA DE DADOS?

Fonte: Adaptação do autor.

Figura 35 - Porta do inferno de Rodin.

Essa é a porta do inferno de Rodin, observe a escultura na parte superior da porta, O Poeta, posteriormente viraria O Pensador, interessante que Luke pinta o The Doctor um ano após, observe as características derivadas da arte de Rodin, seria um chamado a nos perguntar, queremos um Médico Poeta, Humanista, ou queremos um Médico Pensador,

Exato, Cientista de Dados. Um não deve excluir necessariamente o outro como já alertava Sir Osler após o relatório Flexner.

MINICURSOS DE MEDICINA NARRATIVA, UMA PROPOSTA PARA A ONCOLOGIA NARRATIVA

Com base na visão geral inicial do Minicurso da professora Myers¹, em seu grupo de Humanidades Médicas (<https://sites.psu.edu/humanities/myers/>), na Universidade da Pensilvânia, *Penn State Hershey Physician Writers Group*, onde a mesma criou modelos de minicursos, que aborda escrita original, reflexiva e criativa, através da formação de pequenos grupos, que reúnem-se a cada duas semanas, por três meses, para explorar a escrita em diferentes gêneros. Com o objetivo de:

1. Ensinar aos participantes os detalhes mais sutis de uma nova disciplina por meio da aprendizagem experimental;
2. Fornecer uma saída para introspecção e expressão criativa;
3. Criar um espaço seguro para discussão aberta de questões profissionais que tenham consequências pessoais;
4. Promover novas habilidades que melhorem a prática da medicina e a satisfação no trabalho dos médicos;
5. Estender à comunidade profissional escrevendo literatura de alta qualidade digna de publicação em revistas médicas.

Onde, após apresentação dos temas, há uma discussão geral das questões levantadas nas leituras entre os participantes, o que cria proximidade entre os mesmos, através de análise literária, o que ajuda a aguçar os processos cognitivos inerentes ao diagnóstico e tratamento médicos, vitais para uma comunicação eficaz médico-paciente e competência narrativa, e com isto uma melhor compreensão dos colegas e de suas respectivas habilidades, criando uma melhor relação e um sentimento de corpo e pertencimento.

Tal modelo de minicurso, demonstra possibilidade de reprodutividade em outras instituições, inclusive através de parcerias, sendo necessário inicialmente delinear meta a ser alcançada pelos líderes da instituição ou do departamento de humanidades ora afiliado, devendo considerar:

1. Quais são as necessidades da instituição médica: corpo docente, pacientes, administração?
2. Quem são os destinatários pretendidos de cada minicurso?
3. Que recursos institucionais podem ser comprometidos com a organização, divulgação e facilitação desses minicursos?
4. Como a logística de tempo (programação semestral, mudanças de turno, horários de reuniões), espaço (salas de aula de tecnologia, salas de seminários), publicidade (design, financiamento) e créditos impactam o design dos minicursos?
5. Os minicursos devem ser oferecidos *ad hoc* ou como um esforço conjunto de um grupo de professores (por exemplo, um departamento ou programa de humanidades)?
6. O que acontece com o moral interdepartamental se alguns docentes de humanidades médicas abraçarem a oportunidade de oferecer minicursos e outros não?
7. É apropriado exigir que o corpo docente de humanidades médicas adicione mais um curso à sua carga de ensino?
8. Deve haver uma distinção entre as expectativas de docentes não efetivos e efetivos (em termos de investimento de tempo), especialmente considerando a desvantagem do super comprometimento *versus* o benefício potencial de conhecer colegas de várias partes da instituição (potenciais colaborações, alianças, familiaridade importantes para promoção e posse).
9. Como esses minicursos podem contribuir para a carga do corpo docente? Pode haver algum tempo de liberação ou outro incentivo (por exemplo, estipêndio) para o corpo docente facilitar um minicurso?

Baseado na proposta delineada¹, criamos um conteúdo propositivo para incentivar o leitor deste manual a já iniciar a busca através de uma leitura profunda e de obras de fácil acesso nesta que é uma promissora e já validada técnica e disciplina de desenvolvimento de uma melhor escuta e encontro com o paciente, com os colegas, com a comunidade, mas também consigo mesmo, dando real percepção de nosso propósito enquanto cuidadores de pessoas.

Nunca devemos esquecer que o segredo está nos detalhes, entender para atender².

1. MEDICINA NARRATIVA E A OBRA DE GUIMARÃES ROSA

A literatura de Guimarães Rosa é rica em elementos que podem ser explorados na prática da Medicina Narrativa, uma abordagem que busca incorporar a história e experiências dos pacientes em sua saúde e tratamento. Aqui estão algumas sugestões de como usar a literatura de Guimarães Rosa na Medicina Narrativa:

- **Questões éticas** - Guimarães Rosa frequentemente explora questões éticas complexas em sua obra, como o papel do indivíduo na sociedade e o conflito entre o bem e o mal. Na Medicina Narrativa, os médicos também enfrentam questões éticas complexas, como a autonomia do paciente, a tomada de decisões compartilhadas e a justiça social. Ao ler a obra de Guimarães Rosa, os médicos podem ser inspirados a pensar de forma mais crítica sobre essas questões e considerar como elas se aplicam à sua prática médica.
- **A importância da empatia** - A obra de Guimarães Rosa é conhecida por sua empatia e compaixão pelos personagens, independentemente de sua posição social ou crenças. Da mesma forma, a prática da Medicina Narrativa exige que os médicos sejam empáticos e compassivos com seus pacientes. Ao ler a obra de Guimarães Rosa, os médicos podem ser inspirados a cultivar essas qualidades em si mesmos e a valorizá-las como parte integrante da prática médica.
- **A arte na prática médica** - Guimarães Rosa é frequentemente comparado a um artista, devido à sua habilidade em usar a linguagem de forma criativa e expressiva. Na Medicina Narrativa, a arte é muitas vezes usada como uma ferramenta para ajudar os pacientes a se expressarem e a explorarem sua experiência de saúde. Os médicos que se inspiram na obra de Guimarães Rosa podem incorporar a arte em sua prática médica, seja por meio da escrita, música, pintura ou outra forma de expressão artística.
- **Reconhecer a complexidade da experiência humana** - A obra de Guimarães Rosa é famosa por explorar a complexidade da experiência humana, inclusive na saúde e doença. Isso pode ajudar os médicos a entender que a saúde não é apenas uma questão física, mas também emocional, social e espiritual. Ao ler seus livros, os

profissionais podem se colocar no lugar do paciente e entender que suas experiências são únicas e importantes para seu cuidado.

- Prestar atenção aos detalhes - A literatura de Guimarães Rosa é conhecida por seus detalhes ricos e minuciosos. Ao praticar a Medicina Narrativa, os médicos também devem prestar atenção aos detalhes da história de vida do paciente, como suas experiências passadas, sua cultura e seus valores. Isso pode ajudar a construir um relacionamento mais profundo entre médico e paciente e permitir um cuidado mais personalizado.
- Usar a linguagem de forma criativa - Guimarães Rosa é conhecido por sua prosa poética e uso inventivo da linguagem. Na prática da Medicina Narrativa, os médicos também podem usar a linguagem de forma criativa para ajudar a expressar a complexidade da experiência do paciente e construir uma narrativa compartilhada. Por exemplo, eles podem usar metáforas ou analogias para explicar conceitos médicos complexos ou usar histórias para ajudar o paciente a entender sua condição.
- Considerar a dimensão temporal - Guimarães Rosa frequentemente brinca com a dimensão temporal em sua obra, usando flashbacks e analepses para construir uma história mais completa e uma tentativa de encontrar a si mesmo. Da mesma forma, os médicos que praticam a Medicina Narrativa podem considerar a dimensão temporal da vida do paciente, preservando sua identidade e sabedoria, uma vez que a relação entre memória e tempo é indispensável para a construção da identidade. Eles também podem ajudar o paciente a construir uma narrativa de sua doença ao longo do tempo, reconhecendo as mudanças em suas experiências e como isso afeta sua saúde.

Em resumo, a literatura de Guimarães Rosa pode ser uma inspiração para os médicos que desejam praticar a Medicina Narrativa, ajudando-os a reconhecer a complexidade da experiência humana, prestar atenção aos detalhes, usar a linguagem de forma criativa e considerar a dimensão temporal.

Exemplos de textos de Guimarães Rosa para a medicina narrativa:

- “Grande sertão: Veredas” - Este é o romance mais conhecido de Guimarães Rosa e é uma obra-prima da literatura brasileira. Ele explora a complexidade da experiência humana e inclui muitos personagens com diferentes histórias de vida

e experiências de saúde. O livro pode ajudar os médicos a entender a importância de uma abordagem holística da saúde, que leve em consideração todos os aspectos da vida do paciente.

- “Primeiras estórias” - Este livro é uma coletânea de contos e inclui algumas histórias que são particularmente relevantes para a prática da Medicina Narrativa. Encontramos narrativas curtas que tratam da experiência humana, a busca da felicidade, a necessidade do autoconhecimento e as maneiras de se conviver com a inevitável finitude da vida, nele temos “A Terceira Margem do Rio”, que explora a ideia de abandono e isolamento, e “Darandina”, que fala sobre especialistas discutirem a rotulação da insanidade do sujeito, sem solucionarem o problema, e reforça a pergunta: quem está doente? Quem é o louco? Ainda testemunhamos o incrível equilíbrio do louco/desequilibrado no alto da palmeira, realmente uma narrativa que sugere que “viver é impossível”.
- “Corpo de Baile” - Esta é uma coleção de novelas que exploram a vida no interior de Minas Gerais, com narrativas pontuadas com características variadas, e um cenário vasto que permite aos personagens buscarem seus próprios destinos. Esses detalhes podem ajudar os médicos a entender a vida e as experiências de seus pacientes.
- “Sagarana” - Este é o primeiro livro publicado de Guimarães Rosa, obra regionalista, com caráter universal, já que trata de temas como a violência, além do conflito entre o bem e o mal. O título é um neologismo que une saga (de origem alemã, sagen) e rana (de origem tupi). Aqui podemos ver a dura vida de personagens que buscam sobreviver mais que sonhar.
- “O sertão é do tamanho do mundo” (Grande sertão: Veredas) - Este é um dos trechos mais famosos de Guimarães Rosa e fala sobre a vastidão do sertão, ou da própria condição humana. Para os médicos, pode ser um lembrete importante de que a experiência de saúde de um paciente é apenas uma parte de sua vida e que existem muitos outros fatores que podem afetar sua saúde e bem-estar.
- “Viver é um rasgar-se e remendar-se” (Grande sertão: Veredas) - Este trecho pode ajudar os médicos a lembrar que a vida é um processo contínuo de mudança e transformação, de emoções, sentimentos e que a saúde e a doença são apenas parte desse processo.

Em suma, a obra de Guimarães Rosa é repleta de *insights* sobre a condição humana e a experiência da vida, incluindo a saúde e a doença; nos ajudando a reconhecer a complexidade da experiência humana, prestar atenção aos detalhes, usar a linguagem de forma criativa, considerar a dimensão temporal, explorar questões éticas, cultivar empatia e compaixão, e incorporar a arte. Podemos usar a obra para entender melhor os pacientes e construir uma narrativa compartilhada com eles, que leve em consideração a complexidade e a individualidade de cada experiência de saúde e doença. Todos esses elementos podem ajudar a construir um cuidado mais humanizado, personalizado e centrado no paciente.

2. A MEDICINA NARRATIVA E A MÚSICA

A música é uma forma de arte que pode ser usada para apoiar a Medicina Narrativa, ajudando as pessoas que cuidam e as que são cuidadas a se expressarem e a se conectarem com suas emoções, para tal exemplificamos possibilidades de abordagem baseada, na obra e arte de Milton Nascimento, cantor e compositor brasileiro conhecido por suas letras profundas e sua habilidade em expressar emoções através da música. Suas músicas aplicadas à Medicina Narrativa, podem levar à reflexão, empatia e conexão com os pacientes. A seguir colocamos algumas possibilidades, com link para as letras e para os vídeos com as músicas, dando a possibilidade de ler, mas de também escutar, gerando sentimentos / emoções diferentes em cada tipo de acesso ao conteúdo. Aqui é bom esclarecer que assim como dizia Heráclito, que o rio nunca será o mesmo, assim também nós nunca seremos o mesmo observador do rio, isto vale também para o leitor; ele nunca será o mesmo da primeira leitura, nunca será o mesmo observador, nunca será o mesmo ao escutar a canção.

- Coração de Estudante^{7,8} - Essa música fala sobre a importância de falarmos, compartilharmos o que carregamos no nosso íntimo, no nosso peito, de renovarmos a esperança, tendo em mente que a vida sempre dá flor e fruto. É um hino ao cuidado de nós e do mundo, através da esperança e da fé.
- Travessia^{9,10} - Essa música fala sobre o processo de perda, solidão, transformação e crescimento pessoal, sonhos e a importância de contar nossas histórias para nos libertar. Ainda mostra que a vida continua e que precisa ser seguida; enfim, o desafio da vida de cada pessoa que cuida e de cada pessoa que é cuidada.

- Maria, Maria^{11,12} - Essa música fala sobre a força e a resiliência das mulheres; é um hino de encorajamento para lidar com as adversidades.
- Nada Será Como Antes^{13,14}- Essa música fala sobre a dificuldade de aceitar as mudanças, lidar com a perda, apesar da certeza que tudo muda, e a importância do outro nesses momentos.
- Canção da América^{15,16}- Essa música fala sobre a importância de valorizarmos as amizades, as nossas raízes, apesar da distância, apesar das dificuldades, termos o sentimento puro do coração. É uma enzima catalisadora para a melhora do encontro, despertando o sentimento mais nobre que é o carinho e o amor ao próximo, que surge desde a infância em nossos primeiros ciclos de amizade.
- O que foi feito devera (De Vera)^{17,18} - Essa música fala sobre a importância de preservar a memória e a história. Ela pode ser utilizada para ajudar os pacientes a refletir sobre suas próprias histórias de vida e a encontrar maneiras de preservar e compartilhar essas histórias. Quem somos, e em que nos tornamos, precisamos sempre refletir o passado para crescer e prosseguir.
- Caçador de Mim^{19,20}- Essa canção fala sobre a busca pela autoconsciência e pela verdade interior, como e porque nos tornamos no que somos. Traz a possibilidade de explorar nossas próprias emoções e motivações, e a encontrar maneiras de se conectar consigo mesmos.
- Três Pontas^{21,22}- Essa música celebra a cidade natal de Milton Nascimento, e pode ser aplicada para ajudar a refletir sobre suas próprias raízes e conexões com o lugar onde vivem, a simplicidade do cotidiano, e as idas e vindas da vida.
- Nos Bailes da Vida^{23,24}- Essa música fala sobre a importância de celebrar a vida e encontrar alegria nas pequenas coisas. Ela pode ser utilizada para ajudar os pacientes a encontrar maneiras de apreciar e desfrutar a vida, mesmo durante a doença.

Essas são sugestões de como as músicas de Milton Nascimento podem ser aplicadas à Medicina Narrativa, em uma abordagem que busca humanizar a prática médica, valorizando a história individual do paciente e suas experiências, crenças e valores.

3. CONFISSÕES DE SANTO AGOSTINHO E A MEDICINA NARRATIVA

Santo Agostinho, um dos mais importantes pensadores cristãos da história, oferece *insights* valiosos sobre a natureza humana e a busca pela verdade e significado em nossas vidas. Embora seus escritos não abordem diretamente a medicina narrativa, suas reflexões sobre a condição humana e o papel da linguagem e da narrativa em nossas vidas podem ser aplicadas a essa abordagem médica. Aqui estão alguns exemplos de textos de Santo Agostinho que podem ser úteis para entender a medicina narrativa:

“Fizeste-nos para Ti e inquieto está o nosso coração enquanto não repousa em Ti”²⁵.

A frase de Santo Agostinho, presente em suas Confissões, destaca a busca humana por significado e propósito em nossas vidas. Na medicina narrativa, os profissionais de saúde são incentivados a ouvir e valorizar as histórias de seus pacientes, pois isso pode ajudá-los a encontrar um sentido em sua condição e em sua jornada de saúde.

“Não procures compreender para crer, mas crê para compreender.”

Essa frase de Santo Agostinho destaca a importância da fé e da confiança na busca pela verdade e compreensão. Na medicina narrativa, os profissionais de saúde são incentivados a abordar seus pacientes com empatia e compaixão, construindo uma relação de confiança e respeito que pode ajudar a melhorar a compreensão mútua e a encontrar soluções para a saúde.

“Não andes averiguando quanto tens, mas o que tu és.”

Essa frase de Santo Agostinho destaca a ideia de que a felicidade não é encontrada nas coisas que possuímos, mas na nossa essência como seres humanos. Na medicina narrativa, os profissionais de saúde são incentivados a não apenas tratar a condição de saúde do paciente, mas a também compreender a pessoa como um todo, levando em conta suas necessidades físicas, emocionais e psicológicas para promover uma cura mais completa e integral.

“A medida do amor é amar sem medida.”

Essa frase de Santo Agostinho destaca a importância do amor e da compaixão na vida humana. Na medicina narrativa, os profissionais de saúde são incentivados a praticar uma medicina centrada no paciente, ouvindo e valorizando as histórias e necessidades dos pacientes, demonstrando empatia e compaixão para promover uma relação de confiança e respeito mútuos.

“Conhece-te, aceita-te, supera-te.”

Essa frase de Santo Agostinho destaca a importância da autorreflexão e do autoconhecimento na busca pela sabedoria e compreensão do mundo. Na medicina narrativa, os pacientes são incentivados a refletir sobre sua própria história e experiências de saúde, enquanto os profissionais de saúde são incentivados a reconhecer sua própria posição e preconceitos e a buscar uma compreensão mais profunda da perspectiva do paciente.

“Necessitamos um do outro para sermos nós mesmos.”

Não há como cuidar sem nos compadecemos do sofrimento do outro, sem realmente enxergar e ouvir a história do outro, essa troca, nos beneficia enquanto pessoa e nos recompensa enquanto profissionais dando sentido e propósito ao nosso trabalho.

“A esperança tem duas filhas lindas, a indignação e a coragem; a indignação nos ensina a não aceitar as coisas como estão; a coragem, a mudá-las.”

Não basta a esperança, urge a ação, comprometimento e a luta diária contra a indiferença, a queixa e a dor que pode parecer não ser nossa hoje, mas precisa ser valorizada uma vez que cada um possui uma percepção e uma história.

“Onde não há caridade, não pode haver justiça.”

Aqui somos chamados para rever nossos conceitos de cura e doença, ficando claro que o enfermo não busca apenas remédio, ele busca ser cuidado.

“Não basta fazer coisas boas, é preciso fazê-las bem.”

Esses são apenas alguns exemplos de como os textos de Santo Agostinho podem ser aplicados à medicina narrativa. Através de suas reflexões sobre a natureza humana e a busca pela verdade e significado em nossas vidas. Santo Agostinho oferece *insights* valiosos que podem ajudar os profissionais de saúde a promover uma abordagem mais humana e centrada no paciente na prática da medicina.

4. A MEDICINA NARRATIVA E AS LIÇÕES DA BÍBLIA

As lições da Bíblia podem fornecer *insights* valiosos sobre a importância da narrativa na saúde e na cura. A Bíblia está repleta de histórias de pessoas que enfrentaram desafios de saúde e encontraram cura através da fé, da oração e do cuidado amoroso de outros.

- *A importância da escuta atenta* - Em muitas histórias bíblicas, Deus ouve as orações de Seus filhos com atenção e cuidado. Da mesma forma, na Medicina Narrativa, é essencial que os médicos ouçam com atenção as histórias de seus pacientes para entender suas necessidades e preocupações.
- *O poder da empatia* - Jesus é frequentemente retratado como alguém que mostrava empatia e compaixão pelas pessoas que encontrava. Na Medicina Narrativa, a empatia é essencial para estabelecer uma conexão significativa com os pacientes e compreender suas perspectivas e experiências²⁶.
- *A importância de cuidar do todo* - Na Bíblia, o cuidado com a saúde é frequentemente associado ao cuidado com o corpo, mente e espírito. Da mesma forma, na Medicina Narrativa, é importante cuidar não apenas dos sintomas físicos dos pacientes, mas também de sua saúde mental e espiritual.
- *A cura como um processo* - Muitas histórias bíblicas retratam a cura como um processo que envolve tempo, paciência e persistência. Da mesma forma, na

Medicina Narrativa, a cura não é apenas um evento único, mas um processo contínuo que pode levar tempo e esforço.

- *O poder da comunidade* - Na Bíblia, a comunidade é frequentemente retratada como um lugar de cura, apoio e encorajamento. Na Medicina Narrativa, a conexão com a comunidade pode ser uma fonte valiosa de apoio emocional e recursos práticos para os pacientes.

Temos a história do parálítico de Cafarnaum em Marcos 2:1-12. Nessa história, um grupo de amigos carrega um homem parálítico até Jesus, que o cura depois de ouvir sua história e reconhecer a fé de seus amigos. Essa história ilustra a importância da escuta atenta e do cuidado amoroso na cura. Na medicina narrativa, médicos e pacientes devem trabalhar juntos como uma equipe para encontrar soluções para os desafios médicos²⁷.

- *A cura do parálítico de Betesda - Casa da Misericórdia (João 5:8-9)* - Nessa história, Jesus perguntou ao homem parálítico se ele queria ser curado, o que indica a importância da participação ativa do paciente no processo de cura. Na medicina narrativa, é fundamental que o paciente seja considerado um parceiro igualmente importante no cuidado de sua saúde²⁸.
- *A cura da mulher com hemorragia (Lucas 8:43-48)* - A história da mulher que tocou a roupa de Jesus para ser curada pode ser usada para ilustrar a importância da conexão entre médico e paciente. A medicina narrativa enfatiza a importância de criar uma relação autêntica e empática com o paciente²⁹.
- *A cura do servo do centurião (Mateus 8:5-13 / Lucas 7:1-10)* - A história do servo curado pelo centurião destaca a importância da empatia na prática da medicina. A medicina narrativa incentiva os médicos a compreender as perspectivas dos pacientes e a adotar uma abordagem centrada no paciente. Mateus 8:8 “Senhor, não sou digno de que entres debaixo do meu teto, mas diz somente uma palavra, e meu servo há de sarar”. Ao ouvir a declaração do centurião Jesus fica surpreso, pois não encontrou fé tão grande quanto esta em todo Israel³⁰.
- *A cura do leproso (Marcos 1:41 / Lucas 5:12-16)* - A história do leproso curado pode ser usada para ilustrar a importância do respeito pelo paciente. Na medicina narrativa, é essencial tratar os pacientes com dignidade e respeito, independentemente de sua condição ou status social.

²⁷ Esperança do leproso³¹;

- Simplicidade do leproso³²;
- A compaixão na reconciliação³³.
- *A cura do surdo-mudo (Marcos 7:31-37)* - A história do surdo-mudo curado por Jesus destaca a importância da comunicação clara na prática da medicina. A medicina narrativa incentiva os médicos a usar uma linguagem acessível e a envolver os pacientes ativamente na comunicação sobre sua saúde³⁴.
- Uma história bíblica comum que pode ser aplicada à Medicina Narrativa é a *história do Bom Samaritano (Lucas 10:25-37)* - Nessa história, um homem é atacado por ladrões e deixado à beira da estrada. Vários homens passam por ele sem oferecer ajuda, mas um Samaritano se aproxima e cuida do homem, pagando por seus cuidados médicos e hospedagem em um hotel; enfatiza a importância de cuidar dos outros, mesmo que isso signifique sacrificar tempo, recursos e conforto pessoal. O cuidado aos necessitados, a importância de ajudar os outros em necessidade. Na medicina narrativa, isso pode significar prestar atenção às necessidades do paciente e ajudá-lo a encontrar o suporte necessário para sua recuperação³⁵.
- *A cura do cego Bartimeu, perto de Jericó (Marcos 10:46-52)* - A história de Bartimeu que implorou por misericórdia e teve sua visão restaurada. Jesus cura sua cegueira e o encoraja a seguir em frente em sua jornada; enfatiza a importância de ouvir as necessidades dos pacientes e encorajá-los em sua jornada de cura³⁶.
- Finalmente, *a história da ressurreição de Lázaro (João 11:1-44)* também pode ser aplicada à Medicina Narrativa. Nessa história, Jesus chega à casa de Lázaro após sua morte e o ressuscita, trazendo-o de volta à vida; enfatiza a importância da esperança e da cura, mesmo em situações que parecem sem esperança³⁷.

Essas lições da Bíblia enfatizam a importância de ouvir atentamente a história dos pacientes, olhar além dos sintomas físicos e cuidar de todo o ser: físico, emocional e espiritual - para alcançar a cura e o bem-estar completo.

5. PINTURAS, ESCULTURAS E MEDICINA NARRATIVA

Artistas brasileiros também merecem destaque e a Medicina Narrativa pode incorporar diversas formas de arte para ajudar a compreender e tratar os pacientes. A arte, experiência humana, ajuda a compreender a perspectiva do paciente e fornece uma forma não verbal de comunicação. É importante que os profissionais de saúde tenham um conhecimento prévio sobre as obras e sua contextualização histórica e cultural. Isso ajuda a compreender melhor os temas abordados nas obras e a estabelecer conexões mais profundas com os pacientes.

Abaixo, pinturas nacionais que também podem ser utilizadas na Medicina Narrativa:

- *Cândido Portinari* - A obra de Cândido Portinari é uma fonte rica de inspiração para a prática da medicina narrativa, pois suas pinturas retratam a vida do povo brasileiro, suas lutas, alegrias e dores. Portinari foi um artista comprometido com as questões sociais e políticas de sua época, o que fica evidente em suas obras.
 - Retirantes (1944): Retrata a vida difícil dos migrantes nordestinos, aqui uma família de retirantes, que migra em busca de uma vida melhor no sudeste do país. A obra é um retrato realista e tocante da pobreza e da luta pela sobrevivência no Brasil. Pode ser usada para discutir questões de desigualdade social, empatia e compaixão^{38,39}.
 - Menino com Pião (1935): Essa obra retrata um menino brincando com um pião. A cena transmite alegria e inocência, e pode ser utilizada para abordar temas como a infância, a ludicidade e a importância das brincadeiras na vida das pessoas³⁹.
 - Criança Morta (1944): Cena representando um grupo de retirantes chorando, criança morta, em paisagem de sertão. No centro da área da composição, uma mulher sentada em caixote, de frente, com o tronco inclinado para baixo. Chama a atenção sobretudo as “lágrimas de pedra”. A cena é triste e comovente, e pode ser utilizada para abordar temas como a mortalidade infantil, a violência e a negligência³⁹.
 - O Lavrador de Café (1934): Essa pintura retrata um trabalhador rural colhendo café em uma plantação. A cena transmite a dureza do trabalho e a força do homem diante da natureza. Essa obra pode ser utilizada para abordar temas como o trabalho rural, a relação homem-natureza e a importância do trabalho na vida das pessoas⁴⁰.

- São Francisco (1941): Essa pintura retrata São Francisco de Assis em sua humildade e simplicidade. A cena transmite paz e serenidade, e pode ser utilizada para abordar temas como a espiritualidade, a simplicidade e a busca por uma vida mais plena⁴¹.
- Tarsila do Amaral
 - Abaporu (1928): Essa pintura é uma das mais famosas do modernismo brasileiro e representa um homem com pernas finas e um imenso pé. A obra pode ser usada para discutir questões de identidade cultural, singularidade e auto expressão⁴².
 - A Negra (1923): Essa obra retrata uma figura feminina negra, a Mona Lisa brasileira. Pode ser utilizada para discutir questões de identidade racial, diversidade e autoestima⁴³.
 - Operários (1933): Essa pintura retrata dois operários em um canteiro de obras, em estilo cubista. Pode ser utilizada para discutir questões de trabalho, desigualdade social e saúde ocupacional⁴⁴.
- Emiliano Di Cavalcanti
 - Mulata com Colar (1957): Essa pintura retrata uma figura feminina negra com um colar, em estilo modernista. Pode ser utilizada para discutir questões de diversidade, identidade racial e autoestima⁴⁵.
 - Barroco Mineiro: Outras formas de arte podem também ser usadas pela Medicina Narrativa, como o Barroco Mineiro, que é um estilo artístico que se desenvolveu na região de Minas Gerais durante o século XVIII, sendo marcado por características como a riqueza de detalhes, o uso de ouro e a incorporação de elementos religiosos e simbólicos em suas obras. Essas características tornam as obras de arte barrocas mineiras excelentes ferramentas para serem utilizadas na prática da medicina narrativa, uma vez que elas são capazes de estimular a reflexão e a empatia nos profissionais de saúde.

Algumas obras de arte barrocas mineiras que podem ser utilizadas na medicina narrativa incluem:

- *A Última Ceia, de Aleijadinho* - essa obra de Aleijadinho retrata a Última Ceia de Jesus Cristo com seus discípulos, sendo marcada pela expressividade dos rostos e pela riqueza de detalhes. A análise desta obra pode ser utilizada para estimular a

reflexão sobre a importância da comunicação e da partilha no cuidado em saúde⁴⁶.

- *São Francisco de Assis em oração, de Antônio Francisco Lisboa (Aleijadinho)* - essa escultura retrata São Francisco de Assis em um momento de profunda oração, sendo marcada pela expressividade e pela riqueza de detalhes. A análise desta obra pode ser utilizada para estimular a reflexão sobre a importância da espiritualidade e da conexão com o divino no cuidado em saúde⁴⁷.

6. PALESTRAS DISPONÍVEIS

- *Storytelling: A importância de uma história bem contada.* Disponível em: <https://youtu.be/FVUi7KnT2v4>.
- Abraham Verghese: *A Doctor's touch.* Disponível em: https://youtu.be/5y6_8xoiyHc.
- *Honoring the stories of illness | Dr. Rita Charon | TEDxAtlanta.* Disponível em: <https://youtu.be/24kHX2HtU3o>.
- NYUCD - *Narrative Methods of Building Effective Health Care Teams* - Rita Charon. Disponível em: <https://youtu.be/u3V6eNexZ7o>.
- Rita Charon. Disponível em: <https://youtu.be/ui2NfgpLdKM>.
- Dr. Rita Charon: *The Power of Narrative Medicine.* Disponível em: <https://youtu.be/AYUc1uHO9A>.
- Medicina Narrativa: O poder das histórias. Disponível em: <https://youtu.be/X9Fc0Ww7GLI>.
- *Narrative Medicine: The Power of Storytelling.* Disponível em: <https://youtu.be/N4Z6J9YUxo8>.
- Medicina Narrativa, A ciência e Arte do Diagnóstico. Disponível em: <https://raciocinioclinico.com.br/medicina-narrativa-o-poder-das-historias/>.
- *The Erosion of Empathy.* Baron-Cohen S. 2012. Disponível em: https://www.youtube.com/watch?v=nXcU8x_xK18.
- *Empathy vs Sympaty.* Simon D. 2016. Disponível em: <https://www.youtube.com/watch/KZBTYVIDPIQ?app=desktop>.

- SEFAM - Dicas Bibliográficas. Disponível em: <https://youtu.be/idsEgRx-OPA>.
- O Valor da Literatura e das Humanidades Médicas. Disponível em: <https://youtu.be/H4oqt14vryE>.
- SEFAM - O Juramento de Hipócrates. Disponível em: <https://youtu.be/pEs6TrYVToo>.

7. LIVROS SUGERIDOS

- Os últimos melhores dias da minha vida (Gilberto Dimenstein);
- Último sopro de vida (Paul Kalanithi);
- *Compassionomics: The Revolutionary Scientific Evidence That Caring Makes a Difference* (Stephen Trzeciak, Antony Mazzeo);
- Doente Imaginário (Molière);
- A morte de Ivan Ilitch (Leon Tolstói);
- Baú de ossos (Pedro Nava);
- Alienista (Machado de Assis);
- Análise do Poema Pneumotórax (Manuel Bandeira);
- Contos Escolhidos (Artur Azevedo);
- A Paixão Transformada (Moacyr Scliar);
- Grande Sertão: Veredas (João Guimarães Rosa);
- Homem que confundiu sua mulher com um chapéu (Oliver Sacks);
- A Montanha Mágica (Thomas Mann);
- Último sopro de vida: o que faz a vida valer a pena? (Luciana Dadalto);
- Castelo do Homem Sem Alma (A. J. Cronin).
- Filmes Sugeridos:
- Quase Deuses
- Meu Pai
- Mãos talentosas
- Um golpe do destino
- Um homem entre gigantes
- Patch Adams - o amor é contagioso.

- O Médico
- Hipócrates - diário de um médico francês
- *Alive Inside* - uma história de música e memória
- Tempo de Despertar
- Illegal
- Clube de Compras Dallas
- Um estranho no ninho
- Na trilha do sol
- O Óleo de Lorenzo
- Uma chance para viver: a luta de um médico pela cura do câncer de mama.

REFERÊNCIAS

1. Myers KR, George DR. Humanities mini-course curricula for midcareer health professionals at the Penn State Milton S. Hershey Medical Center. *Academic Medicine*. 2012;87(8):1132-1137.
2. Aladdin - "Pode me fazer um príncipe?". Mashup's Teen Youtube. Disponível em: <https://youtu.be/uZD3EJNnoXI>. [2023 7 jun].
3. Coelho MA. A magia dos sertões desperta o Brasil. *Estud av*, v.20, n.58, p.19-28,2006.
4. Bolognesi MF. Vida e teatro em Guimarães Rosa: Grande sertão: veredas e pirlimpisquice. *Trans/Form/Ação*, v.8, n.1, p. 49-60, 1985. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S0101-31731985000100005>
5. Dias W. Escutando Rosa. *Estud av*, v. 20, n. 58, p.73-78, 2006. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S0103-40142006000300007>
6. Leonel M, Nascimento EM. Guimarães Rosa: dimensões da narrativa. São Paulo: Ed. UNESP; 2022. 194p. Disponíveis em: <https://doi.org/10.7476/9786557143018>
7. Letras. Coração de Estudante – Milton Nascimento. 2010. Disponível em: <https://www.letras.mus.br/milton-nascimento/47421/>. [2023 8 mai].
8. Nascimento M. Coração de Estudante. 2013. Disponível em: <https://youtu.be/mhquwqxt6WE>. [2023 8 mai].

9. Letras. Travessia – Milton Nascimento. 2010. Disponível em: <https://www.lettras.mus.br/milton-nascimento/47456/>. [2023 8 mai].
10. Nascimento M. Travessia. 2013. Disponível em: <https://youtu.be/kDe3qOhrJLo>. [2023 8 mai].
11. Letras. Maria Maria – Milton Nascimento. 2010. Disponível em: <https://www.lettras.mus.br/milton-nascimento/47431/>. [2023 8 mai].
12. Nascimento M. Maria Maria. 2013. Disponível em: <https://youtu.be/IEIS9cxplmA>. [2023 8 mai].
13. Letras. Nada será como antes – Milton Nascimento. 2010. Disponível em: <https://www.lettras.mus.br/milton-nascimento/47436/>. [2023 8 mai].
14. Nascimento M. Nada será como antes. 2013. Disponível em: <https://youtu.be/8sW461txkqs>. [2023 8 mai].
15. Letras. Canção da América – Milton Nascimento. 2010. Disponível em: <https://www.lettras.mus.br/milton-nascimento/27700/>. [2023 8 mai].
16. Nascimento M. Canção da América. 2013. Disponível em: https://youtu.be/fDio3_1AaJ8. [2023 8 mai].
17. Nascimento M. O que foi feito devera (De vera). 2013. Disponível em: <https://youtu.be/130iofahJCI>. [2023 8 mai].
18. Letras. O que foi feito devera (De vera) – Milton Nascimento. 2010. Disponível em: <https://www.lettras.mus.br/milton-nascimento/47439/>. [2023 8 mai].
19. Nascimento M. Caçador de mim. 2013. Disponível em: <https://www.lettras.mus.br/milton-nascimento/47402/>. [2023 8 mai].
20. Letras. Caçador de Mim. 2010. Disponível em: <https://youtu.be/JSxO2BLvm8M>. [2023 8 mai].
21. Nascimento M. Três Pontas. 2013. Disponível em: <https://youtu.be/iWQgzCCdblw>. [2023 8 mai].
22. Letras. Três Pontas. 2010. Disponível em: <https://www.lettras.mus.br/milton-nascimento/925255/>. [2023 8 mai].
23. Nascimento M. Nos Bailes da Vida. Disponível em: <https://youtu.be/laVg1KIdVnY>. [2023 8 mai].
24. Letras. Nos Bailes da Vida – Milton Nascimento. 2010. Disponível em: <https://www.lettras.mus.br/milton-nascimento/1826333/>. [2023 8 mai].

25. Clube da Evangelização – Canção Nova. Confissões de Santo Agostinho. Disponível em: https://img.cancaonova.com/noticias/pdf/277537_SantoAgostinho-Confissoes.pdf. [2023 13 jun].
26. Opus Dei. Empatia: sentir com os outros. 2016. Disponível em: <https://opusdei.org/pt-br/article/empatia-sentir-com-os-outros/>. [2023 15 jun].
27. Opus Dei. O paralítico de Cafarnaum em Marcos 2:1-12. Disponível em: <https://opusdei.org/pt-br/gospel/evangelho-6-feira-1-semana-tempo-comum/>. [2023 15 jun].
28. Opus Dei. A cura do paralítico de Betesda (Casa da Misericórdia). João 5:8-9. Disponível em: <https://opusdei.org/pt-br/article/os-elementos-do-discernimento-o-desejo/>. [2023 15 jun].
29. Opus Dei. A cura da mulher com hemorragia. Lucas 8:43-48. Disponível em: <https://opusdei.org/pt-pt/gospel/evangelho-de-terca-feira-o-valor-das-aco-es-habituais/>. [2023 15 jun].
30. Opus Dei. A cura do servo do centurião. Mateus 8:5-13 / Lucas 7:1-10. Disponível em: <https://opusdei.org/pt-br/gospel/evangelho-2f-1-semana-advento/>. [2023 15 jun].
31. Opus Dei. Esperança do leproso. Disponível em: <https://opusdei.org/pt-br/gospel/evangelho-5-feira-1-semana-tempo-comum/>. [2023 15 jun].
32. Opus Dei. Simplicidade do leproso. Disponível em: <https://opusdei.org/pt-pt/gospel/evangelho-feria-vi-decima-segunda-semana-tempo-ordinario/>. [2023 15 jun].
33. Opus Dei. A compaixão na reconciliação. Disponível em: <https://opusdei.org/pt-br/gospel/evangelho-sexto-domingo-tempocomum-ano-b/>. [2023 15 jun].
34. Opus Dei. A cura do surdo-mudo. Marcos 7:31-37. Disponível em: <https://opusdei.org/pt-br/gospel/evangelho-6-feira-quinta-semana-tempo-comum/>. [2023 15 jun].
35. Opus Dei. O bom samaritano. Lucas 10:25-37. Disponível em: <https://opusdei.org/pt-br/article/transformar-o-mundo-em-um-lar-a-parabola-do-bom-samaritano/>. [2023 15 jun].
36. Opus Dei. A cura do cego Bartimeu, perto de Jericó. Marcos 10:46-52. Disponível em: <https://opusdei.org/pt-br/gospel/evangelho-do-domingo-a-oracao-do-cego-que-queria-voltar-a-ver/>. [2023 15 jun].

37. Opus Dei. A ressurreição de Lázaro. João 11:1-44. Disponível em: <https://opusdei.org/pt-pt/gospel/2023-03-26/>. [2023 15 jun].
38. Museu de Arte de São Paulo Assis Chateaubriand - MASP. Acervos Cândido Portinari. Retirantes, da série Retirantes, 1944-1945. Disponível em: <https://masp.org.br/busca?search=retirantes>. [2023 1 jul].
39. Arte & Artistas. Cândido Portinari - Biografia Resumida. Disponível em: <https://arteartistas.com.br/candido-portinari-biografia-resumida/>. [2023 1 jul].
40. Cultura Genial - Artes Visuais. Análise de O lavrador de café, de Cândido Portinari. Disponível em: <https://www.culturagenial.com/o-lavrador-de-cafe-candido-portinari-analise/>. [2023 1 jul].
41. Museu de Arte de São Paulo Assis Chateaubriand - MASP. Cândido Portinari, São Francisco, 1941. Disponível em: <https://masp.org.br/acervo/obra/sao-francisco>. [2023 1 jul].
42. Cultura Genial. Artes Visuais/Pintura. Abaporu de Tarsila do Amaral: significado da obra. Disponível em: <https://www.culturagenial.com/abaporu/>. [2023 1 jul].
43. Museu de Arte Contemporânea - MAC. Tarsila do Amaral. Disponível em: <https://acervo.mac.usp.br/acervo/index.php/Detail/objects/17156>. [2023 1 jul].
44. Arte & Artistas. Operários - Tarsila do Amaral. 2017. Disponível em: <https://arteartistas.com.br/operarios-tarsila-do-amaral/>. [2023 1 jul].
45. Arte & Artistas. Emiliano Di Cavalcanti. 2017. Disponível em: <https://arteartistas.com.br/emiliano-di-cavalcanti/>. [2023 1 jul].
46. Ler e Aprender. A última ceia, Aleijadinho. Disponível em: <https://lereaprender.com.br/arte-barroca/a-ultima-ceia-aleijadinho/>. [2023 1 jul].
47. Aleijadinho. Obras de Aleijadinho em Acervos Públicos. Disponível em: <https://aleijadinho.com.br/aleijadinho-acervos-publicos/>. [2023 1 jul].

ANEXO - EXERCÍCIOS DE AUTO AVALIAÇÃO



Fonte: Heriberto Brito de Oliveira & IA.

MEDICINA NARRATIVA E A ONCOLOGIA

- a) Quando surge a Medicina Narrativa?
- b) Quais os benefícios da Medicina Narrativa?
- c) Qual é a pergunta de ouro da Medicina Narrativa?
- d) Qual relação da Medicina Narrativa com o seu conhecimento prévio, seja na literatura de ficção, romance, drama, religiosa, espiritual, pintura, teatro, dança, música? Observe o exemplo do capítulo onde se utilizou uma similaridade com texto religioso (bíblico).
- e) Qual a base da Medicina Narrativa?
- f) Explique como a leitura contribui para a Medicina Narrativa:
- g) Como explicar as dificuldades da relação médico - paciente baseado em fatos históricos?
- h) Qual a relação da Medicina Narrativa com a Medicina Baseada em Evidências de acordo com o texto?
- i) Faça um esboço do Mapa Conceitual dos Movimentos da Medicina Narrativa, para demonstrar a assimilação dos conceitos:
- j) Cada pessoa ou grupo de pessoas possui seu próprio itinerário terapêutico, quais são estes aspectos, quantos são?
- k) O que é um estigma de doença? Explique:
- l) Qual a diferença de Medicina Narrativa e do protocolo denominado SPIKES?
- m) Defina o protocolo denominado SPIKES:
- n) Qual o impacto da Medicina Narrativa esperado na vida do profissional da saúde?
- o) O que é Leito de Procusto, e qual sua similaridade com a medicina?

MEDICINA NARRATIVA E A BIBLIOTERAPIA

CONSULTÓRIO

*O doente quis ajudar o diagnóstico.
Contou coisas antigas,
íntimas,
minuciosas.
O médico sacudia a cabeça,
Um pouco distraído.
O doente voltou a contar.*

*Pôs uma vírgula que faltava.
 Tirou de lá de um canto da memória
 Um pormenor que ficara na sombra.
 O médico sacudia a cabeça.
 No seu dedo, a esmeralda resplandecia.
 Do tamanho de um grão de milho.
 E luminosa como um domingo ao ar livre.
 O doente acabara a narrativa.
 A confissão.
 Era um doente bem-intencionado.
 Um homem de consciência.
 O médico levantou-se e disse:
 “Muito bem. Aqui o aparelho é que vai dizer a verdade.”
 E começou a copiar os sinais que a máquina ditava.
 A máquina sabia mais que o doente.
 A máquina sabia mais que o médico.
 A máquina sabia mais que a vida.
 A máquina sabia mais que Deus.*

Cecília Meireles

A epígrafe, extraída de *Poesias Completas*, da saudosa Cecília Meireles, constata, com singular doçura e tristeza, o descompasso entre a fala do doente e a fala do médico. A narrativa do doente perde-se ante a onisciência da máquina.

- a) Qual seria a causa do descompasso da relação médico-paciente?
- b) Por que Mostafa, Cruz, Benevenuto⁵ destacam o papel da Dra. Rita Charon na Medicina Narrativa, sua luta para inserir essa disciplina na matriz curricular dos cursos de Medicina e sua crença na literatura como fundamental na formação dos médicos?
- c) Explique como a leitura pode ter função terapêutica, através da biblioterapia.
- d) Escreva sobre a biblioterapia e a introspecção.
- e) Escreva sobre biblioterapia de desenvolvimento, que tanto pode ser solidária e solitária.
- f) O que dizia Proust¹⁵ sobre a leitura solitária?
- g) O que dizia Sartre¹⁶ sobre o leitor?
- h) O que defendia Merleau-Ponty¹⁷?
- i) O que advogava Iser¹⁸?
- j) O que argumentava Caldin¹²?
- k) Quem foi a pioneira da Biblioterapia e em que ano surge? Escreva sobre isto:

- l) Quando a biblioterapia surge no Brasil? Em qual contexto? Escreva sobre a biblioterapia no mundo e no Brasil, baseado no texto apresentado.

MEDICINA NARRATIVA E A COMUNICAÇÃO EFICIENTE

- a) Quais são os três marcos da competência comunicativa?
- b) Quais as divisões da comunicação?
- c) A arte de falar em público, como criar conexão?
- d) Comunicação empática, explique.
- e) O que se entende por escuta ativa?
- f) Como devemos abrir um diálogo?
- g) Como verifico se estou sendo empático?

MEDICINA NARRATIVA E A APLICAÇÃO DA ARTE EM SAÚDE

- a) O que podemos entender por: a linguagem da arte é universal?
- b) Disserte sobre a beleza e a verdade interior de quem cria a sua arte:
- c) Qual pode ser o papel da arte junto da saúde?
- d) Correlacione Medicina Narrativa e a Aplicação da Arte em Saúde.
- e) A Medicina e as artes são parceiras inseparáveis. Contextualize o pensamento de Platão sobre este tema.

MEDICINA NARRATIVA E A EXPERIÊNCIA DA PROFISSIONAL PACIENTE

- a) William Osler, o paciente como um bom colega de trabalho, a relação construída entre este e o médico se torna terapêutica. Disserte sobre o tema.
- b) O diálogo médico e, mais uma vez, o leito de Procusto. Disserte sobre o tema.
- c) A escuta profissional visa a apreender critérios que expressem os aspectos de instintos de vida e de morte do paciente com a função orientadora. Cite 9 aspectos.
- d) Quais são os efeitos do ato da cura?

- e) O sofrimento e suas faces, disserte sobre o tema.
- f) Disserte sobre a linguagem e a medicina.
- g) O poder duplo da narrativa é duplo, explique.

MEDICINA NARRATIVA, A EDUCAÇÃO NA CRIANÇA E O CÂNCER

- a) O “aluno-paciente”, afinal, esse paciente é: aluno, amigo, irmão, filho, primo, neto, vizinho, entre tantos adjetivos, ele é muito mais que um paciente, ele é um ser humano! Disserte sobre o tema.
- b) Esquematize o suporte da criança e adolescente estudante com câncer.
- c) Quais são os aspectos a serem considerados além da rede de apoio voltada aos escolares?
- d) Aspectos psicossociais no momento do tratamento do câncer infantojuvenil, a medicina narrativa como ponte de troca entre profissionais da saúde, pacientes e familiares. Disserte sobre o tema.
- e) O atendimento educacional em ambiente hospitalar em classes hospitalares (Lei nº 13.716, de 24 de setembro de 2018), o aluno-paciente, e suas histórias de vida, o garantir o aprendizado e minimizar os impactos de defasagem educacional. Disserte sobre o tema.

CUIDADOS PALIATIVOS – O CUIDAR E O COMUNICAR

- a) Defina Cuidados Paliativos.
- b) A Morte de Ivan Ilitch: comente os aprendizados do livro em relação aos cuidados paliativos, comunicação e sofrimento espiritual.
- c) A doença e o doente e sua dicotomia. Disserte sobre o tema.
- d) Defina linguagem.
- e) Defina comunicação.
- f) Explique o protocolo SPIKES.
- g) Explique os acrônimos das emoções e a comunicação não-verbal, NURSE e SOLER.
- h) Quais as recomendações importantes para uma comunicação estruturada?
- i) Explique o protocolo CONNECT.

- j) Defina a postura frente a situações de comunicação difícil.
- k) Defina silêncio, em termos de cuidados paliativos e não esqueça: A verdade pode doer, mas o engano dói mais.

MEDICINA NARRATIVA E A ONCOLOGIA PEDIÁTRICA

- a) Qual a incidência de crianças diagnosticadas com câncer no mundo e no Brasil? Qual a mortalidade? Qual a relação destas em relação a renda? Disserte sobre o tema.
- b) Qual o efeito da idade, capacidade de entendimento e discernimento?
- c) A comunicação, além da narração, a comunicação não verbal, explique.
- d) Familiares e o medo da morte, a maior angústia. Disserte sobre o tema.
- e) Efeitos de longo prazo, resultantes da própria doença ou de seu tratamento. Disserte sobre o tema.
- f) O luto sofrido por Fildes, explique a obra.
- g) A arte de narrar para sobreviver. Disserte sobre o tema.