

**UNIVERSIDADE MUNICIPAL DE SÃO CAETANO DO SUL  
PRÓ-REITORIA DE PÓS-GRADUAÇÃO E PESQUISA  
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO MESTRADO PROFISSIONAL  
INOVAÇÃO NO ENSINO SUPERIOR EM SAÚDE**

**José Carlos Malafaia Ferreira**

**FÁBULAS PARA LEMBRAR DE MIM: PEÇAS POÉTICAS  
INSPIRADAS EM NARRATIVAS DE PACIENTES COM CÂNCER**

**São Caetano do Sul  
2021**

**JOSÉ CARLOS MALAFAIA FERREIRA**

**FÁBULAS PARA LEMBRAR DE MIM: PEÇAS POÉTICAS  
INSPIRADAS EM NARRATIVAS DE PACIENTES COM CÂNCER**

**Trabalho Final de Curso apresentado ao Programa de Pós-Graduação Mestrado Profissional Inovação no Ensino Superior em Saúde da Universidade Municipal de São Caetano do Sul como requisito parcial para a obtenção do título de Mestre em Ensino em Saúde.**

**Área de concentração: Inovações Educacionais em Saúde Orientada pela Integralidade do Cuidado.**

**Orientadora: Profa. Dra. Rosamaria Rodrigues Garcia**

**Coorientadora: Profa. Dra. Amanda Costa Araújo**

**São Caetano do Sul  
2021**

## FICHA CATALOGRÁFICA

FERREIRA, José Carlos Malafaia

Fábulas para lembrar de mim: peças poéticas inspiradas em narrativas de pacientes com câncer / José Carlos Malafaia Ferreira. – São Caetano do Sul: USCS, 2021.

108 p.: il.

Orientadora: Prof<sup>a</sup>. Dra. Rosamaria Rodrigues Garcia.

Co-orientadora: Prof<sup>a</sup>. Dra. Amanda Costa Araújo.

Dissertação (mestrado) – USCS, Universidade Municipal de São Caetano do Sul, Programa de Pós-Graduação Mestrado Profissional Inovação no Ensino Superior em Saúde, 2021.

1. Cuidados Paliativos (CP). 2. Medicina narrativa. 3. Integralidade em saúde. 4. Atenção à saúde. 5. Peças poéticas. I. Garcia, Rosamaria Rodrigues. II. Araújo, Amanda Costa. III. Título.

**Reitor da Universidade Municipal de São Caetano do Sul  
Prof. Dr. Leandro Campi Prearo**

**Pró-reitora de Pós-graduação e Pesquisa  
Profa. Dra. Maria do Carmo Romeiro**

**Gestor do Programa de Pós-graduação Mestrado Profissional Inovação no  
Ensino Superior em Saúde  
Prof. Dr. Carlos Alexandre Felício Brito**

Trabalho Final de Curso defendido e aprovado em 31/08/2021 pela Banca Examinadora constituída pelos(as) professores(as):

Profa. Dra. Rosamaria Rodrigues Garcia (USCS)

Prof. Dr. Carlos Alexandre Felício Brito (USCS)

Profa. Dra. Letícia Andrade da Silva (Hospital das Clínicas da FMUSP)

## **AGRADECIMENTOS**

Dona Eunice me olhou no olho e disse estar pronta para morrer, Célia segredou que morre de desejo de comer pastel de vento e caldo de cana, Rubens grita se lhe obrigam a acordar quando não quer, Alice, Telma, Gil, Sérgio... Li e leio, ouço, escuto falarem do mestrado ser uma longa jornada. Longa, solitária, cheia de percalços, de alegrias fugidias, de desalento, de dúvidas, sim, é tudo isso, como também é uma trajetória repleta de encontros, ricos encontros, um percurso possível da gente esbarrar em pessoas preenchidas de humanidade, de amor, gentis em compartilhar conhecimentos, compreensivas em acolher as mais incompreensíveis intempéries dos outros.

Desde que rabisquei o meu primeiro poema na vida (desejoso em ser música), de quando reuni a primeira trupe para ensaiar um conto, do dia em que joguei sinuca com o Gersinho na brinquedoteca da oncopediatria do IOP, dos anos longos (e já se foram vários) atendendo pessoas com câncer avançado, muitas vezes angustiado por me sentir impotente em não lhes atenuar as dores da alma, das incertezas entre ser artista ou médico, foram as vivências, os encontros, o cerne deste projeto. Eu não sabia com exatidão como se desenharia a minha pesquisa, só uma certeza pairava em mim: havia de ser um trabalho onde arte e medicina caminhassem juntas, onde se falasse de indivíduos, de identidades.

Fazer esta proposta ganhar corpo e iniciar-se não seria possível sem o estímulo de pessoas como a professora Lena Peres e o professor José Lúcio Martins, do acolhimento do professor Carlos Alexandre Brito, da atenção e confiança da Dra. Regina Maura e da amiga Cibele Sequeira, da amizade e parceria da Dra. Kelly Cunegundes, responsável pelo meu despertar para a medicina narrativa, do carinho de amigas como a Dra. Andréa Alencar, Dra. Simone Carmona, Neide Esteves, da cooperação de amigos artistas como Erike Busoni, Augusto Santos, Rodolfo Laumes, Tati Squillaci, da colaboração ativa de Luciana Brancaglione, do apoio e compreensão dos parceiros de disciplinas, profs. Jorge Freire, Francisco Funcia e Conrado Padilha, do amparo muito além do profissionalismo de Dora Sampaio, dos amores, doces e abraços de minha mãe, irmãos, sobrinhos e meu filho Júnior, do afeto e da amizade de Andréa Gherini, seu empenho no tempo extra da prorrogação deste trabalho foi sem igual. E, destaque especial para a querida orientadora, profa. Dra. Rosamaria Garcia, que nos momentos mais conturbados e improváveis, com sua serenidade,

compreensão, gentileza e conhecimento me motivaram à continuidade deste projeto. Palavras não darão conta da gratidão que sinto pela sua orientação.

Agradeço ao programa de bolsa por acreditar em mim, no meu trabalho e principalmente, nesse trabalho.

Eu me importo pelo fato de você ser você,  
me importo até o último momento de sua vida e  
faremos tudo que está ao nosso alcance  
não somente para ajudar você a morrer em paz,  
mas também para você viver até o dia da sua morte.  
Cicely Saunders



## RESUMO

**Introdução:** o conceito de dor total em Cuidados Paliativos implica atenção às dimensões biopsicossocial e espiritual de cada um. A dor de alguém com câncer incurável transcende sua dor física. **Objetivos:** implementar o ambulatório de anamnese ampliada e elaborar peças poéticas fictícias sobre os aspectos mais valiosos da vida de pacientes oncológicos, que estão sob cuidados paliativos. **Metodologia:** Fábulas para lembrar de mim é uma pesquisa qualitativa, prospectiva, exploratória, pautada na metodologia da Medicina Narrativa. A amostra, não probabilística, foi escolhida por conveniência, perfazendo o total de 16 sujeitos com câncer, sob cuidados paliativos, tratados no Centro Oncológico de São Caetano do Sul/SP. Um ambulatório dirigido, denominado Anamnese Ampliada, serviu de espaço para a coleta das narrativas de vida. Nesse ambulatório, duas entrevistas aconteceram para a coleta das narrativas: a primeira, onde o entrevistado foi instigado a produzir um relato de vida numa linha de tempo da sua infância até antes dos primeiros sintomas da doença. Na segunda entrevista, o paciente foi apresentado a uma obra artística consagrada e discorreu sobre o efeito que a obra lhe causou. As peças visam a exploração dos signos de cada conto pessoal, dilatando-os e/ou ressignificando-os. As peças, escritas e/ou performadas em vídeo, foram disponibilizadas em um canal do Youtube. **Resultados:** Dentre os 16 pacientes, seis tiveram suas narrativas transmutadas em peças poéticas. As histórias colhidas foram transcritas e analisadas, sendo identificadas as seguintes categorias: empatia, afeto, resiliência, cuidado, medo, confronto, espiritualidade, luta, pessoa com a doença e não a doença em si. O ser e estar como um contador de história (da sua história) que não teve sua doença como mote e, também, sem se tratar de uma análise de sua psiquê, além de ter uma atenção genuína da equipe, estreitou ainda mais os laços entre paciente e equipe. **Considerações Finais:** conhecer uma pessoa adoecida além da sua moléstia, iluminando suas subjetividades, registrando em seu prontuário médico também elementos de sua narrativa de vida anteriores à sua patologia, partindo dos seus afetos promotores da sua identidade só resvalada na anamnese clássica, pode tonificar condutas mais humanizadas e trabalhar a favor de uma relação médico-paciente que se beneficiará com o aguçamento da empatia por parte do médico, bem como do alunado, que inicia o seu contato com a prática de uma medicina humanizada.

**Palavras-chave:** Cuidados Paliativos; Medicina Narrativa; Integralidade em Saúde; Atenção à Saúde; Peças Poéticas.

## ABSTRACT

Introduction: the concept of total pain in Palliative Care implies attention to the biopsychosocial and spiritual dimensions of each one. The pain of someone with incurable cancer transcends their physical pain. Objectives: to implement the expanded anamnesis outpatient clinic and to elaborate fictional poetic pieces about the most valuable aspects of the life of cancer patients, who are under palliative care. Methodology: Fables to remember me is a qualitative, prospective, exploratory research, based on the methodology of Narrative Medicine. The non-probabilistic sample was chosen for convenience, totaling 16 subjects with cancer, under palliative care, treated at the Centro Oncológico de São Caetano do Sul/SP. An outpatient clinic called Expanded Anamnesis served as a space for the collection of life narratives. In this clinic, two interviews took place for the collection of narratives: the first, where the interviewee was encouraged to produce a life story in a timeline from his childhood until before the first symptoms of the disease. In the second interview, the patient was introduced to an established work of art and discussed the effect that the work had on him. The pieces aim to explore the signs of each personal tale, expanding and/or resignifying them. The pieces, written and/or performed on video, were made available on a YouTube channel. Results: Among the 16 patients, six had their narratives transmuted into poetic pieces. The stories collected were transcribed and analyzed, and the following categories were identified: empathy, affection, resilience, care, fear, confrontation, spirituality, struggle, person with the disease and not the disease itself. Being and being as a storyteller (of his story) who did not have his illness as a motto and, also, without dealing with an analysis of his psyche, in addition to having genuine attention from the team, further strengthened the bonds between patient and team. Final Considerations: knowing a sick person beyond their illness, illuminating their subjectivities, recording in their medical records also elements of their life narrative prior to their pathology, starting from their promoting affections of their identity only slipping in the classic anamnesis, can tone behaviors more humanized and work in favor of a doctor-patient relationship that will benefit from the sharpening of empathy on the part of the doctor, as well as the students, who begin their contact with the practice of humanized medicine.

**Keywords:** Palliative care; Narrative Medicine; Health Integrality; Health Care; Poetic Pieces.

## LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

|       |  |
|-------|--|
| ANCP  | Academia Nacional de Cuidados Paliativos                           |
| CE    | Cuidados Espirituais   |
| CP    | Cuidados Paliativos  |
| ECOG  | <i>Eastern Cooperativ Oncologic Group</i>                          |
| IAHPC | <i>International Association for Hospice &amp; Palliative Care</i> |
| BEM   | Medicina Baseada em Evidências                                     |
| MBN   | Medicina Baseada em Narrativa                                      |
| MN    | Medicina Narrativa   |
| MS    | Ministério da Saúde  |
| OMS   | Organização Mundial da Saúde                                       |
| PNHAH | Programa Nacional da Assistência Hospitalar                        |
| PNH   | Política Nacional de Humanização                                   |
| SESC  | Serviço Social do Comércio   |
| SUS   | Sistema Unitário de Saúde  |
| TCLE  | Termo de Consentimento Livre e Esclarecido                         |
| USCS  | Universidade Municipal de São Caetano do Sul                       |
| UTI'S | Unidades de Tratamento Intensivo                                   |

## SUMÁRIO

|  |            |
|--|------------|
| <b>1 INTRODUÇÃO .....</b>  | <b>13</b>  |
| <b>2 FUNDAMENTAÇÃO TEÓRICA .....</b>                             | <b>20</b>  |
| 2.1 Cuidados Paliativos .....                                    | 20         |
| 2.1.1 História de Cuidados Paliativos.....                       | 21         |
| 2.1.2 Importância dos Cuidados Paliativos .....                  | 22         |
| 2.1.3 Importância dos cuidados paliativos no ensino médico ..... | 24         |
| 2.2 Medicina Narrativa .....                                     | 26         |
| 2.2.1 Breve história da Medicina Narrativa .....                 | 27         |
| 2.2.2 Medicina Narrativa – Dia a dia do médico.....              | 28         |
| 2.2.3 Medicina Narrativa – Ensino Médico.....                    | 29         |
| 2.2.4 Medicina Narrativa para Criação da Anamnese Ampliada ..... | 30         |
| 2.3 Medicina Narrativa e Cuidados Paliativos .....               | 30         |
| <b>3 MÉTODO.....</b>   | <b>33</b>  |
| 3.1 Tipos de estudo e procedimentos .....                        | 33         |
| 3.2 Da Anamnese Ampliada à confecção de Peças Poéticas.....      | 34         |
| 3.2.1 Anamnese Ampliada .....                                    | 35         |
| <b>4 RESULTADOS E DISCUSSÃO .....</b>                            | <b>38</b>  |
| 4.1 Empatia.....   | 39         |
| 4.2 Afeto.....   | 40         |
| 4.3 Confronto .....  | 42         |
| 4.4 Cuidado.....   | 44         |
| 4.5 Espiritualidade.....   | 46         |
| 4.6 Luta .....   | 47         |
| 4.7 Medo .....   | 48         |
| 4.8 Pessoa com a doença, não a doença.....                       | 49         |
| 4.9 Resiliência.....   | 50         |
| 4.10 O olhar dos estudantes .....                                | 51         |
| <b>5 PRODUTO .....</b>   | <b>53</b>  |
| <b>6 CONSIDERAÇÕES FINAIS .....</b>                              | <b>105</b> |
| <b>REFERÊNCIAS.....</b>  | <b>107</b> |
| <b>APÊNDICE A .....</b>  | <b>115</b> |
| <b>APÊNDICE B .....</b>  | <b>121</b> |
| <b>ANEXO A .....</b>   | <b>123</b> |



## 1 INTRODUÇÃO

É um projeto sobre relações entre seres humanos. Sobre a vida. São vários os dados a serem observados quanto aos princípios do tratamento de um paciente com câncer. Entre tantos, estão os que dizem respeito à doença em si, que denotam sua extensão, prognóstico, os que envolvem tratamentos propostos, e com isso a participação de todos que cuidam do paciente, e com ele se relacionam (SPENCE, 2001).

Este projeto de pesquisa procura destacar particularidades centradas na singularidade de cada indivíduo, realçando a imagem feita por si da sua própria identidade e poucas vezes evidenciadas na anamnese médica convencional.

Seguindo essa linha, a proposição também se empenha em levantar uma discussão para o desenvolvimento de um interesse genuíno e sincero, naquilo que diz respeito aos aspectos evocados das identidades de pacientes com câncer, fazendo isso por meio de coletas de suas narrativas de vida, realizadas num ambulatório de cuidados paliativos em oncologia, querendo assim demonstrar a capacidade de fortalecimento da relação entre médico e paciente, com uma prática preenchida por empatia, aqui já introduzindo o olhar de Rita Charon, criadora da especialidade de medicina narrativa na Universidade de Colúmbia/EUA, uma das bases desta pesquisa (CHARON, 2015).

A afirmação da vida, a integração dos aspectos psicológicos e espirituais do paciente no seu cuidado, estão dentro dos princípios trabalhados nos cuidados paliativos (OMS, 2002). Estes princípios e um modelo de anamnese inspirado na medicina narrativa, são fontes para esta concepção.

Cada vez mais a medicina narrativa mostra-se como uma possibilidade de aproximação, de compreensão da dor do outro, quando se apercebe que uma prática assim, segundo Novis, Geovanni e Veran (2021), intensifica a empatia nos vínculos, potencializa o pensamento criativo e imaginativo em nós, estimulando-nos reflexões que vasculhem os sentidos ocultos das coisas, do mundo. Ela ainda nos lembra, que a prática da medicina narrativa ajuda no entendimento dos hiatos silenciosos, dos vazios da alma, dos espaços de interrupções entre a saúde, a doença, e a linguagem do corpo ora se expressando no seu dialeto agora abalado e transformado por uma visita inoportuna. No pensamento de Verguese (2001), todas as narrativas (literárias ou médicas) necessitam de *drama, desire, danger* - os três D, como define. Segundo

ele, as narrativas, acima de tudo, devem abarcar uma epifania, a razão final delas existirem, para o autor. Um compromisso com o paciente e com a família no encontro dessa revelação seria o grande desafio para o médico, ainda que essa centelha seja simplesmente o entendimento de que não há nada mais a ser feito do ponto de vista da Medicina (VERGUESE, 2001). Prática que se soma a atuação clínica, a medicina narrativa nos ensina a habitar as histórias, colhermos as evidências nelas contidas, nos comovermos e a agirmos perante o que aprendermos (FERNANDES, 2021).

Desvendar o sujeito é um problema tratado pela filosofia moderna ocidental. A razão, segundo Foucault (1999), é o centro do conhecimento na modernidade, onde valores como liberdade, racionalismo e humanismo são essenciais (FOUCAULT, 1999).

A prática de uma medicina centrada no sujeito está no escopo dos cuidados paliativos, onde a melhor qualidade de vida do paciente com uma doença ameaçadora à sua vida, bem como a de seus familiares, é o objetivo maior, fazendo isso por meio da prevenção e do alívio do sofrimento, da identificação precoce, da avaliação impecável e do tratamento de dor e demais sintomas físicos, sociais, psicológicos e espirituais (OMS, 2002).

A instituição dos cuidados paliativos na oncologia não precisa aguardar o encaminhamento da moléstia para uma fase de terminalidade. Uma doença maligna como um câncer é potencialmente ameaçadora à vida. Tratamentos dirigidos à doença, como quimioterapia, radioterapia etc., podem constituir do repertório da palição. Quando a doença avança, dando sinais de ineficácia do tratamento antineoplásico dirigido, considerar a descontinuação da terapêutica oncológica pode ser a melhor decisão, passando o tratamento a ser exclusivamente paliativo agora, observando-se o critério de proporcionalidade, reforçando-se a atenção para a qualidade de sua vida e respeitando-se o processo natural de doença que se impõe (SILVA, 2008).

O médico oncologista terá de lidar com a angústia comum a todo ser humano: a consciência da finitude. Seus sentimentos, seus temores, suas questões sobre o morrer não ficarão guardados numa caixa inviolável. Couraças, carapaças e /ou anteparos que se criem e se busquem para o distanciamento das emoções difíceis não vão ajudar no cuidado de alguém diante da morte. Como bem lembra Norbert Elias (2001), os avanços tecnológicos na Medicina ainda não asseguraram uma morte

indolor a todos e ainda hoje, de forma consciente ou não, a morte é esquecida na coxia do grande teatro humano, e com ela a lembrança do fim de quem está na plateia assistindo e acompanhando o ato final do outro (ELIAS, 2001).

O paciente é o protagonista de sua história, e há a necessidade de conhecer da sua jornada, do convite que recebeu à sua aventura de vida, quem são os seus aliados, as adversidades e obstáculos porque passou, qual a trilha sonora que o acompanha, onde está o elixir que procura, afinal, quem é o nosso “herói”?

A anamnese ampliada (nomenclatura cunhada por este pesquisador) é um espaço de atenção dilatada para compor a abordagem dos pacientes oncológicos em cuidados paliativos. Atenção que se propõe à investigação da identidade do paciente, que se torna um contador de histórias (suas narrativas de vida), em que ele é o protagonista. Narrativas que posteriormente serão transmutadas em peças poéticas.

E esse tempo dilatado para ouvir/contar histórias quer potencializar as conexões que os contos orais de vida produzem em nós. Conexões onde também as identidades se constroem, e se alimentam, pois, como diz Benjamin, “quem ouve uma história se encontra na companhia do contador, mesmo quem lê, participa dessa companhia” (2018, p. 45) e ele também reforça que contar histórias sempre foi uma arte que deve ser conservada, se não ela se perde com o passar do tempo e o sujeito acaba se esquecendo de si (BENJAMIN, 2018).

Nietzsche (2006) concebe a história da filosofia moderna alicerçada na ideia estanque de substância, o que faria assim a busca pelo conhecimento apoiar-se numa crença da existência de uma verdade única e indivisível a ser atingida. No entanto, ele se preocupa em nos prevenir de que a noção da veracidade de uma essência do cosmos é uma ficção, já que no universo, reinam a multiplicidade e o devir, em oposição ao pensamento de unidade/identidade.

Segundo Charon (2015), há um grande abismo que separa o médico do paciente. Distância densa demais para ser atravessada. De um lado há aquele que sofre em todas as suas camadas; do outro, o que está bem, por vezes, com um olhar reducionista, um profissional técnico.

O estímulo a um repertório enriquecido por outros saberes, aguçando sentidos, pode produzir para o futuro médico e para o profissional, uma ampliação do seu olhar sobre a pessoa adoecida (NOVIS; GEOVANNI; VERAN, 2021).

É preocupação dos Cuidados Paliativos a observância das dimensões biopsicossocial do paciente, ponto que se pode entender como inerente ao



pensamento médico como um todo, o que, muitas vezes, não se confirma na atuação médica do dia a dia (OMS, 2002).

Tal preocupação está implícita nas Diretrizes Curriculares Nacionais para o curso de Medicina, em que se verifica o apontamento para a necessidade de uma formação médica humanista, reflexiva, crítica, ética e compromissada com a dignidade e a saúde integral do ser humano (BRASIL, 2014), mas ao graduando de Medicina as disciplinas humanistas permeiam sua grade periféricamente, o que de fato é uma pena por ser indispensável o estímulo a uma formação médica mais humanizada em tempos de louvação ao tecnicismo e a funcionalidade.

É comum que produzamos amálgamas de expertises que querem e podem conversar, melhorando nossas práticas. O estudo do teatro e do cinema fazem parte do repertório e da formação do pesquisador. A busca por uma dramaturgia que discuta o humano, questões sobre existência, vida é uma inquietação permanente. A junção do conhecimento adquirido numa formação em teatro e cinema à prática médica, culminou no desenvolvimento deste projeto que ora é apresentado (NICHOLS, 2016).

Diante do impacto da confirmação de nossa vulnerabilidade, da reafirmação da nossa breve temporalidade perante o câncer, que tensiona nosso pensamento e nos força a repensar a vida que estamos vivendo, apressando uma série de realizações e de vontades que venham justificar a “descoberta” da nossa finitude, como agir? Como lembra Schramm (2012):

[...] pensar a finitude como a condição que nos constitui enquanto seres vulneráveis e mortais nunca foi evidente. Um indício dessa dificuldade é o fato de não conseguirmos pensar a finitude de maneira direta em condições normais, mas tão somente em situações extremas de perigo e ameaça. Ou, então, de forma indireta ou metafórica, como se todos nós – seres finitos e vulneráveis – estivéssemos impossibilitados em pensar na finitude enquanto algo constitutivo de nosso ser no mundo (SCHRAMM, 2012, p. 1).

Criamos a fantasia da imortalidade em nossas expressões artísticas, na criação dos nossos deuses, na figura do herói alienígena invulnerável e indestrutível em contraste com nossas carapaças frágeis e vulneráveis. Nossos deuses e heróis trazem à tona nosso desejo de imortalidade. Essas pessoas estão em nossos contos do dia a dia. Num cotidiano onde poucas vezes se descobrem hiatos para refletir sobre a finitude, sobre o morrer. É necessária, por vezes, uma situação extrema, onde a vida está em risco, em grande risco. Apenas assim somos chacoalhados e lembrados de nossa efemeridade, afirma Schramm (2012).

A prática como oncologista sempre proporcionou a este pesquisador, encontros potentes. A pulsão de vida sempre está presente num atendimento em Oncologia, ao trazer a lembrança da nossa mortalidade. Claro que há dor. A dor do sofrimento que não é apenas física. A solidão de cada um, a manifesta urgência das coisas para tudo o que se faz (e se quer fazer), e o sentimento pairando no ar da vida que se deseja sentir por mais tempo. Há coisas pendentes na consciência e na inconsciência (SACKS, 2009). Coisas que transparecem, basta que se preste atenção.

No consultório oncológico nos deparamos com a dor total do paciente, sofrimento originado em todas as dimensões biopsicossocial e espiritual presentes em todo ser humano, e que está aumentado em doenças com um curso que talvez não se possa modificar. Assim é no câncer avançado. Por isso, o conhecimento da palição se faz imprescindível na atenção a pessoas com neoplasia maligna avançada, iniciando os cuidados paliativos o mais precocemente (OMS, 2002).

Os Cuidados Paliativos sem dúvida trazem esse aprimoramento, ajudando a produzir melhores desfechos nas terapêuticas propostas para doenças agressivas como o câncer. E quando se fala melhor desfecho enfatiza-se o melhor tratamento, o mais acertado. O uso de recursos, como a arte, em especial o teatro para este pesquisador, ampliando e avivando os sentidos e assim auxiliando na compreensão das dimensões do ser humano adoecido, são aliados do paliar. Sentidos mais incitados contribuem à percepção das particularidades identitárias do sujeito sob Cuidados Paliativos, e com isso, pode ajudar a tonificar a relação médico-paciente, proporcionando um cuidado ainda mais benéfico ao indivíduo fragilizado (NOVIS; GEOVANNI; VERAN, 2021).

Ao criar as peças poéticas a partir das narrativas de vida, o pesquisador também se vê imerso nelas, porque se faz atravessado pelas histórias e transformado, transformando. O entrevistador e documentarista de histórias orais de vida é também parte do processo, da história contada e revisitada. O experimento não o absolve, na verdade o absorve. Ele, o documentarista, é atingido e imprime o seu toque na obra, que dela também fará parte (NICHOLS, 2016).

A Anamnese Ampliada – onde o contar/ouvir histórias das vidas dos pacientes com câncer, sem foco direto em análise da psique e sem doença como centro, busca estimular o exercício da empatia, investigando elementos que constroem a identidade de cada paciente participante, a partir dos seus afetos, dos seus encontros (BENJAMIN, 2018; CHARON, 2015).

A pesquisa apoia-se na visão de Habermas, onde concebe que um indivíduo é responsável pela condução de sua biografia e pode construir novas identidades ao longo de sua existência, motivado por fragmentações e rupturas que conduzem a uma superação, permitindo um novo reconhecimento nas interações sociais das quais faz parte, e também nos conceitos de mesmidade (ser idêntico a si e imutável no tempo) e de ipseidade (identidade pessoal e reflexiva, talhada pela alteridade) tratados por Ricoeur (PAES ; DELLAGNELO, 2015).

É sobre a vida que mais falamos quando nos aproximamos da nossa condição finita (ARANTES, 2019). É sobre a vida que falamos também quando exercemos artes que nos expressam, como o teatro, por exemplo. Uma peça teatral condensa a vida no palco. Esses instantes de vida possuem matizes próprias, uma qualidade especial que atrai o olhar da plateia e lhe instiga uma inquietação (BROOK, 1993).

Em uma de suas palestras, o diretor do Centro de Pesquisa Teatral de Paris, Peter Brook, nos lembra que é a vida real que encontramos no palco, a mesma vida que ao mesmo é diferente, realçada, especial (BROOK, 1993). Observações como esta sublimam para mim o poder da representação teatral, onde os signos, tal qual aprendemos a partir das lições de Saussure, são ressignificados, potencializando uma história real (INGARDEN et al, 1976).

O discurso do ator em cena é um sistema de signos muito complexo. Ele contém quase todos os signos do discurso poético e, além disso, faz parte da ação dramática. Conforme Ingarden et al (1976), uma fala diferenciada, um ritmo de elocução particular são criados para interpretar um personagem.

As peças poéticas, objeto final desta proposta, querem explorar a potência do signo pelo filtro da arte, de uma dramaturgia criativa, inspirada nas narrativas de vida. Somando-se a uma prática clínica de qualidade, que não abre mão do melhor saber médico sobre o tratamento de patologias agressivas e modificadoras do curso de vida, como um câncer avançado, a poiesis introduzida a esse cuidar, é trabalhada neste projeto, fomentando relações entre aqueles que cuidam e os que são cuidados calcadas pela empatia, pelo sentido de alteridade robustecido. A arte redimensiona, dilatando a visão sobre os contos de vida. Merleau-Ponty desdobra o segredo da visão na reversibilidade entre vidente e visível na experiência do olhar: o homem que vê é um visível junto ao mundo que ele vê, ou, ver implica a possibilidade de ser visto (FURLAN; ROZESTRATEN, 2005).

O objetivo da presente pesquisa foi implementar o ambulatório de anamnese

ampliada e elaborar peças poéticas fictícias sobre os aspectos mais valiosos da vida de pacientes oncológicos, que estão sob cuidados paliativos.

## 2 FUNDAMENTAÇÃO TEÓRICA

### 2.1 Cuidados Paliativos

Cheguei a sugerir uma nova especialidade médica, simétrica à obstetrícia: a “morienterapia”. O cuidado com os que estão morrendo. A missão da morienterapia seria cuidar da vida que se prepara para partir. Cuidar para que ela seja mansa, sem dores e cercada de amigos, longe de UTIs. Já encontrei a padroeira para essa nova especialidade: a “Pietà” de Michelangelo, com o Cristo morto nos seus braços. Nos braços daquela mãe o morrer deixa de causar medo (ALVES, 2003, p.3).

A fala de Rubem Alves demonstra que o medo da morte é um tema muito sensível compartilhado pela sociedade atual. A morte vem normalmente acompanhada de uma fala de muito sofrimento, quando vinda de uma doença terminal, mas para Rubem Alves, a morte deveria vir de uma forma mansa e sem dor, e quando não fosse possível, o sofrimento da finitude poderia ser amenizado de uma nova forma de cuidar denominada “morienterapia”, que cuidaria da pessoa até o momento da partida, amenizando o sofrimento, trazendo qualidade de vida e fazendo com que a pessoa faça sua partida de forma respeitosa e digna. Esse cuidado é chamado cuidados paliativos (ALVES, 2003).

Segundo Pessini (2004) e Mccoughlan (2004), o termo paliativo é derivado do vocabulário latino “*pallium*”, que significa manta ou coberta, mostrando a principal ideia da filosofia dos cuidados paliativos, que é proteger e amparar, ou seja, cuidar do indivíduo como um todo, não apenas focando na doença em si, lembrando que o paciente é composto por uma dimensão física, preocupações sociais e psicológicas, e questões espirituais (ARAÚJO; SILVA, 2012).

A definição mais atual de Cuidados Paliativos (CP) foi publicada em 2018, pela *International Association for Hospice & Palliative Care* (IAHPC):

cuidados holísticos ativos, ofertados a pessoas de todas as idades que se encontram em intenso sofrimento relacionado à sua saúde, proveniente de doença grave, especialmente aquelas que estão no final da vida. O objetivo do CP é, portanto, melhorar a qualidade de vida dos pacientes, de suas famílias e de seus cuidadores (IAHPC, 2018, p.1).

Os cuidados paliativos são comumente associados a pacientes oncológicos, mas pode ser aplicado também, seus princípios e práticas, em pacientes com doenças

crônicas e terminais, como doenças cardíacas, hepáticas, pulmonares ou imunológicas, conforme Araújo e Silva (2012).

Esse modo de cuidar tem crescido gradativamente, por conta de pacientes com doenças crônicas que não tem respondido aos tratamentos curativos, com o intuito de confortar e aliviar os sintomas destes pacientes. A tendência é aumentar a quantidade de profissionais qualificados que possam auxiliar nesse cuidado.

### **2.1.1 História de Cuidados Paliativos**

Os cuidados paliativos (CP), segundo Pessini e Bertachini (2006), nasceram do pensamento filosófico do movimento hospice, também conhecido como “assistência hospice”. Esse movimento era mais do que um “ato de caridade”, mas também, foi criado por uma filosofia de cuidar, acolher e hospedar (ALVES et al, 2019).

Os hospices eram abrigos (hospedarias) que surgiram há muitos séculos na Europa, segundo Saunders (2004), sendo lugares de cuidados especiais e acolhimento (ALVES et al, 2019).

Em meados do século XVII, surgiram várias instituições na Europa, que abrigavam órfãos, pobres e doentes. Esse movimento aumentou com organizações religiosas (católicas e protestantes), e por volta do século XIX, o movimento de hospice deixou de lado a caridade para dar início aos os primeiros locais com características de hospitais, segundo o Carvalho e Parsons (2012).

Por volta de 1950, conforme Carvalho et al (2018), o movimento de hospices moderno foi introduzido pela inglesa Dame Cicely Saunders, que em 1947 se formou como assistente social e, posteriormente, enfermeira e médica.

Durante sua formação em Enfermagem, Saunders conheceu o paciente judeu de 40 anos, David Tasma, que tinha acabado de receber uma colostomia paliativa, devido a um câncer retal. Segundo Carvalho e Parsons (2012), Saunders visitou David até os últimos dias de sua vida, tendo várias conversas que o confortava e minimizava o seu sofrimento, nos momentos finais. David deixou uma herança a Saunders com uma carta dizendo: “Eu serei a janela na sua Casa”. Assim deu início a uma nova forma de cuidar, os cuidados paliativos.

David Tasma, segundo Alves et al (2019), foi mais do que uma janela na vida de Saunders. Em 1967, Saunders fundou St. Christopher’s Hospice, que foi o primeiro hospice a oferecer um cuidado integral aos pacientes, auxiliando no controle dos

sintomas da doença, como também, aliviando a dor e dando atenção às questões psicológicas dos pacientes. Além do conforto ao paciente, o hospice, segundo Carvalho e Parsons (2012), iniciou o desenvolvimento de pesquisa e ensino, recebendo bolsistas de vários países, permitindo assim, a disseminação de um novo olhar com relação ao cuidar, acolher e apoiar o paciente e seus familiares, consolidando os cuidados paliativos.

O termo cuidado paliativo foi criado pelo médico canadense Balfour Mount, na década de 1970, e foi incorporado ao movimento hospice. Anteriormente, os cuidados paliativos eram chamados de “cuidado hospice”. Conforme Floriani (2009) e Maciel (2012), essa terminologia era utilizada para designar uma filosofia que na prática é a clínica de cuidados, que tem como princípios éticos e humanos, garantir dignidade até o fim da vida do paciente.

Para Alves et al (2019), o desenvolvimento dos cuidados paliativos desde o início com os hospices até definições da OMS, oficializam a ideia a mesma ideia que a pessoa deve ser tratada com dignidade, sendo aliviados seus sofrimentos em todas as dimensões, não só nos aspectos físicos, mas também psíquicos e espirituais.

No Brasil, os cuidados paliativos surgiram em meados de 1980, guiados pela prática de humanizar o atendimento, em conjunto com a Política Nacional de Humanização (PNH). O CP foi incorporado aos serviços de saúde em 1998 pela Portaria N° 3.535, de 2 de setembro de 1998, instituída pelo Ministério da Saúde (MS). Essa portaria oficializa que os pacientes oncológicos e pacientes de doenças crônicas, devem receber, obrigatoriamente, os cuidados paliativos, quando necessário (BRASIL, 1998).

De acordo com Melo (2003), a maior dificuldade na implantação dos cuidados paliativos no Brasil é a falta de formação de profissionais na área da saúde para atender pacientes que necessitam desse cuidado (OLIVEIRA, 2018).

A prática de cuidados paliativos ainda não foi muito disseminada na formação de profissionais da saúde. Os profissionais da saúde têm como foco a proteção e a cura, e tem como o tema da finitude, um fracasso, pois quando não há a possibilidade terapêutica curativa, os profissionais se sentem impotentes (CARDOSO et al, 2013).

### **2.1.2 Importância dos Cuidados Paliativos**

Na atualidade, a demanda de Cuidados Paliativos vem crescendo. Anualmente cerca de 40 milhões de pessoas precisam de cuidados paliativos, mas somente 14%, recebem os cuidados durante o final de sua vida. No Brasil, é estimado que, anualmente, cerca de 650 mil pessoas necessitem dos serviços de cuidados paliativos, sendo 85% pacientes oncológicos (OMS, 2017; OLIVEIRA, 2018).

Os Cuidados Paliativos promovem uma qualidade de vida dos pacientes, que enfrentam uma doença terminal, e sua família, por meio de prevenção e alívio do sofrimento (OMS, 2002).

Paliar confunde-se, mesmo entre médicos, com o “não há mais nada a se fazer”, ou, “não tem mais tratamento”. São recorrentes as tentativas de manter vivo o doente com câncer incurável com terapêuticas e procedimentos que só pioram a sua qualidade de vida. Médicos e equipe que cuidam do paciente oncológico são tocados pelo sofrimento alheio, e incorrem, às vezes, em equívocos de um distanciamento que “ajudaria” na compreensão da moléstia do outro e na escolha da melhor terapêutica, por não estar envolvido pela sua dor. Mas não existe escudo protetor. Não é necessário, na verdade, até porque é inevitável ser atravessado, tocado pela dor do paciente. E o desvelar do outro a partir de uma escuta ativa às suas histórias de vida pode produzir melhor resultado na relação entre o profissional e o paciente, suas intersecções que podem ajudar no cuidar também de quem cuida (ARANTES, 2019).

Segundo Carvalho e Parsons (2012) que elaboraram o manual de cuidados paliativos da Academia Nacional de Cuidados Paliativos (ANCP), os paliativistas, recebem pacientes e seus familiares, sem que, anteriormente, tenha sido falado sobre a irreversibilidade da doença. Muitas vezes esses pacientes chegam com seus corpos frágeis, muitas vezes caquéticos, o que é muito comum em pacientes oncológicos, e esse ser humano não teve a opção de uma conversa com seu médico sobre suas decisões e vontades.

Conforme a OMS (1990, atualizado em 2002), todos os profissionais qualificados na prática de CP, repetem o “mantra” de que não há protocolos, e sim princípios que orientam os cuidados. E para se ter um tratamento paliativo preciso, deve-se atentar às dimensões biopsicossociais e espirituais do paciente.

No manual de cuidados paliativos, criado e atualizado por Carvalho e Parsons (2012), foram elaborados, pela OMS, e reafirmados em 2002, os princípios dos cuidados paliativos, que são:

- Promover o alívio da dor e outros sintomas



- Afirmar a vida e considerar a morte como processo da vida
- Não acelerar e nem adiar a morte
- Incluir os aspectos psicológicos e espirituais no cuidado do paciente
- Oferecer suporte para que o paciente viva ativamente
- Oferecer suporte à família durante a doença e o luto
- Oferecer serviços multiprofissionais para os pacientes e seus familiares
- Melhorar a qualidade de vida durante a doença

Esses princípios devem ser iniciados o mais precocemente possível, junto com os tratamentos de quimioterapia e radioterapia.

Os Cuidados Paliativos atentam para o sofrimento além-corpo, a dor total que incorre nesse doente, e também lembra da necessidade do cuidado que o cuidador (incluída aqui a equipe de saúde) deve também buscar para si. Abrir espaço para ouvir/contar histórias dos pacientes, fortalece conexões, produz estreitamento de relações, e facilita a comunicação nos momentos mais difíceis no percurso da doença.

Os cuidados paliativos devem ir além da medicina tecnológica, questionando a tecnolatria, e refletindo assim sobre a conduta observada diante da finitude humana, tentando encontrar um equilíbrio entre o conhecimento científico e o humanismo, para assim resgatar a dignidade da vida e a possibilidade do fim da vida em paz (MATSUMOTO, 2012).

Além do cuidado médico, os cuidados paliativos abrangem uma equipe multidisciplinar que auxiliam no tratamento do paciente, como psicólogos, assistentes sociais, nutricionistas, fisioterapeutas, e muitas vezes também, é necessário, um apoio espiritual. Esses profissionais auxiliam o paciente no alívio e manejo da dor (CARVALHO; PARSONS, 2012).

### **2.1.3 Importância dos cuidados paliativos no ensino médico**

Segundo Floriani (2011) há uma grande necessidade de se incluir os cuidados paliativos na grade curricular dos cursos da área da saúde, para que os profissionais aprendam a ser mais comprometidos e sensíveis aos pacientes que estão no estado terminal, e necessitam de um maior acolhimento e atenção neste período.

Há uma grande lacuna na formação de médicos e profissionais de saúde em CP, devido à falta de cursos com especialização de qualidade. Atualmente, no Brasil, o curso superior de medicina não ensina o futuro profissional a lidar com doentes em

seu estado final, como reconhecer seus sintomas e como lidar com essa situação de forma mais humanizada e digna (ANCP, 2017).

Para Alves et al (2019), o tema morte, não pode ser evitado no ensino dos profissionais da saúde, pois pode prejudicar os doentes, suas famílias, os profissionais, que podem acarretar sentimentos complexos para atuar na sua área, e até atrapalhar o andamento do tratamento. Por conta disso, esse tema deve ser desmistificado, estudado e desvendado para que seja tratado com mais naturalidade pelos profissionais.

O ensino dos cuidados paliativos foi destacado pelo trabalho do Professor Marco Túlio de Assis Figueiredo que começou a ministrar os primeiros cursos de cuidados paliativos na Escola Paulista de Medicina. Com o auxílio de seus alunos, ele organizou cursos multiprofissionais em CP. Para Marco Túlio, o estudo de cuidados paliativos deve ser iniciado logo no começo da graduação, enquanto os estudantes não têm contato com os pacientes (ANCP, 2017).

Nos países desenvolvidos os cuidados paliativos já fazem parte do processo de formação dos profissionais da saúde e já é reconhecida como especialidade médica. O país que se destaca nos cuidados paliativos é o Reino Unido, que foi o primeiro a incluir a medicina paliativa como especialidade (SAVOI, 2013).

No Brasil, em 2011, a Medicina Paliativa, se tornou reconhecida como especialidade médica, o que foi um avanço muito grande na formação profissional de CP no país, porque a partir deste momento, surgiram as primeiras Residências em Medicina Paliativa nas universidades do país (MACIEL, 2012).

Mccoughlan (2004) informou que os cursos de cuidados paliativos têm sido oferecidos em diversos países, mas o público que procura os cursos, são os que já tem interesse no tema, por isso, há a necessidade de que esse assunto esteja nos currículos dos cursos de graduação, com o intuito de que todos os profissionais de saúde tenham conhecimento sobre a filosofia e dos cuidados paliativos.

Durante os últimos anos, segundo Araújo e Silva (2012), foi aberto, um canal de discussão sobre o tema de morte e cuidados ao fim da vida, em instituições de ensino, porém, o ensino ainda é pouco consistente e superficial, na questão de comunicação, com isso, os profissionais que atuam nesta área, com pacientes oncológicos ou críticos, sentem uma grande dificuldade na comunicação de notícias difíceis, evitando ao máximo o contato e a conversa com pacientes. Mostrando assim, a falta de preparo teórico e suporte emocional para lidar com pacientes terminais.

Para Oliveira (2018), mesmo com os avanços na formação dos profissionais da saúde nos cuidados paliativos, o Brasil caminha devagar no desenvolvimento deste tema.

A construção de uma carreira médica, cujo pensamento imperativo é voltado para ações e condutas curativas, de “consertar um corpo quebrado”, gera dificuldade ao profissional na percepção do momento de parar um tratamento intervencionista. Mesmo para esse profissional habituado a lidar frequentemente com prognósticos ruins é grande a dificuldade de iniciar uma fala sobre o tratamento paliativo. E ainda acompanhamos finais de vida, onde vemos muito sofrimento do paciente e de familiares (ANCP, 2009).

E sim, é possível falar desse tempo final. É necessário. Claro, há maneiras de se comunicar notícias ruins, e isso deve ser um exercício contínuo para quem assiste pacientes com câncer. Não há como evitar. A doença avançada, por vezes revela um luto em vida, uma realidade difícil de lidar, que muitas vezes se tenta modificar com “mentiras piedosas” sobre o estado do paciente, e tantas vezes pactuadas pelos profissionais que o assistem (ANCP, 2009).

## **2.2 Medicina Narrativa**

Narrar é uma ação acompanhada do homem desde seu início. As narrativas têm cinco elementos, que são: personagens, fatos, espaço, tempo e o narrador. Conforme Grossman e Cardoso (2006), esse último, é o elemento organizador de todos os outros, intermediário entre o narrado e o autor e também entre o narrado e o leitor.

O modelo de medicina baseada em narrativa (MBN), ou também denominado medicina narrativa (MN) ou *narrative medicine*, conforme Greenhalgh e Hurwitz (1999), tem se desenvolvido muito no cenário de clínicas e didáticas na área da saúde. Segundo Charon (2000), tem se tornado congruentes as humanidades médicas, e devem caminhar juntas. O objetivo da MBN é escutar as histórias dos doentes com empatia e atenção, mesmo aquelas que não tenham conexão com a doença em si, pois podem ser utilizadas como instrumento terapêutico para o paciente, e também uma maior aproximação na relação médico paciente.

Para Hunter (1991), as histórias e eventos que sucedem as enfermidades, podem se transmutar em narrativas médicas que são peças fundamentais para

entender os processos humanos no momento do adoecimento, assim é possível entender uma história com outra história.

A Medicina Narrativa reforça uma prática médica que vasculha as camadas que compõem o corpo transcendente do paciente. E muito embora a anamnese tradicionalmente praticada estimule o médico entrevistador o interesse por aspectos das subjetividades do indivíduo, na prática clínica, esses aspectos serão observados e acompanhados por outras disciplinas, para as quais os médicos irão delegar essa atenção sem, na maioria das vezes, preocuparem-se em obter feedbacks (CHARON, 2008).

Um repertório que se alimente da arte, da literatura, pode proporcionar ao médico um enriquecimento cultural e sensorial que o auxilie a decifrar um ser humano e suas histórias. Há muito mais a ser percebido, perscrutado, apreendido da história do paciente (COUTO, 2019).

A clínica, soberana no fazer médico, pode ter mais um domínio aliado. Que não é necessariamente novo, soando como um resgate de uma atuação que sempre foi parte da prática médica. O corpo biográfico quer partilhar sua história. As histórias de vida estão ali para que as ocupemos também e sejamos por elas atravessadas. Sim, iremos nos comover e não precisamos esquecer disso (CHARON, 2007).

### **2.2.1 Breve história da Medicina Narrativa**

O termo medicina narrativa foi criado na década de 90 pela Dra Rita Charon, professora de medicina e literatura da Universidade de Columbia. Charon usou o termo “medicina narrativa” com o objetivo de referir a prática clínica fortalecida pela narrativa, conforme por Giubileo (2020). Para Charon (2015), a medicina narrativa tinha como reconhecer, transformar, interpretar e mover as histórias das doenças.

Provocar os sentidos para uma percepção ampliada sobre o indivíduo doente é um desafio para o qual se propõe a Medicina Narrativa. A arte se torna grande aliada nesse intento, e é isso que reverbera na atuação de Rita Charon. Para ela, se não enxergarmos a experiência complexa, as razões pelas quais nos chegamos sinais, sintomas, além de testes e exames alterados, bem como, os medos e consciência da própria fragilidade pelo paciente, tudo isso se perde (CHARON, 2016).

A medicina narrativa foi criada para humanizar a medicina, criando mais empatia e a capacidade de ouvir dos profissionais da área da saúde, mostrando que

a conexão criada por conhecer a história do paciente é mais importante que a doença em si (CHARON, 2016).

A MN, segundo Giubileo (2020), nasceu em contraste à Medicina Baseada em Evidências (MBE), que deixava o paciente em segundo plano, dividindo-o em órgãos e patologias. Já na medicina narrativa, a narrativa de sua doença é fundamental, assim como os seus sintomas.

Cinco propriedades da Medicina Narrativa traçadas por Charon (2008) ajudam na compreensão da especialidade: temporalidade, singularidade, causalidade ou contingência, intersubjetividade e ética. Num acolhimento, todas são observadas atentamente (CHARON, 2008).

### **2.2.2 Medicina Narrativa – Dia a dia do médico**

A Medicina Narrativa, na relação médico-paciente, vem para fortalecer a confiança e o diálogo, com o objetivo de tomar decisões em conjunto, segundo Giubileo (2020). Ela não substitui a tecnologia e a ciência, mas ajuda a conhecer melhor o indivíduo que está a sua frente.

Para Grossman e Cardoso (2006), mesmo a doença sendo um fenômeno biológico, a resposta do paciente ao evento não é biologicamente determinada. Cada paciente responderá de uma forma ao seu tratamento, e é de responsabilidade do médico, seguir o fio da narrativa do doente, compreendendo assim o significado de suas histórias, e imaginando a doença pela perspectiva do paciente. As pessoas se expressam de diversas formas, como pela fala, o olhar, o corpo ou um toque, e até mesmo não se expressando. Esse universo é um desafio para os profissionais da saúde que encontram diversas formas de interpretar seus pacientes, e assim fazer uma melhor conexão. Com isso, será necessário, deixar de lado as “receitas prontas” e entender cada paciente e seus familiares de uma forma única.

Aqui também vale ressaltar o olhar estendido que vá além de saberes cristalizados, buscando incentivar a obtenção de repertório que favoreça uma prática médica mais humanizada. O convite e a procura de outras disciplinas que conversem com a temática e sejam promotoras de saúde é objeto também deste trabalho. Saberes que avançam além de uma perspectiva mecanicista e biológica do ser humano (AZEVEDO; PELICIONI, 2011).

O profissional da saúde tem um papel fundamental em lidar com a doença, mas precisa incluir, no seu repertório, outras dimensões, como citam Grossman e Cardoso (2006), pois há uma diferença entre a doença e estar doente. Se o médico não ampliar sua visão com relação ao mundo do paciente, ele só irá lidar com a sua doença. A medicina narrativa vem como auxílio para aproximar o médico do mundo do paciente e ajudá-lo a entender o significado da doença para cada indivíduo.

### **2.2.3 Medicina Narrativa – Ensino Médico**

Os cursos de graduação da área da saúde ainda não superaram a influência do modelo biomédico e não conseguiram efetivar o desenvolver de estratégias educacionais que de fato sejam direcionadas à promoção da saúde e à prevenção de doenças, às práticas médicas humanizadas, considerando a biografia do paciente e os saberes populares (AZEVEDO; PELICIONI, 2011).

Para Charon (2000), ensinar os estudantes da área da saúde a examinarem os elementos de uma narrativa literária, os prepara para lidar com as narrativas médicas na prática, lidando posteriormente com prontuários, diagnósticos, imagens, exames físicos, cursos clínicos sobre doenças e principalmente a ter uma escuta ativa com relação a história dos pacientes e suas doenças.

O enfoque narrativo, conforme Kumagai (2008), faz com que o estudante tenha um maior entendimento com relação à enfermidade combinando o conhecimento biomédico adquiridos por abordagens educacionais e também com a inter-relação entre estudantes pacientes e seus familiares propiciados pelas narrativas. Essa abordagem faz com que haja uma promoção da reflexão.

Segundo Grossman e Cardoso (2006), as universidades de medicina não têm como treinar seus alunos a ter empatia, mas é possível, acima de tudo, ser obrigação dos professores, ensinar seus estudantes a habilidade de enxergar, reter, articular e compreender a posição de seus pacientes.

Em pesquisa realizada por Benedetto e Gallian (2018) com graduandos, foi verificado que os estudantes de medicina chegaram à conclusão que as narrativas auxiliam na humanização do tratamento, pois elas ajudam a contemplar o ser humano em sua totalidade. Adotando o modelo de Medicina com base em narrativas, os estudantes perceberam que ao pôr em prática a escuta ativa, foi criado um maior vínculo com os pacientes, fortalecendo a relação médico-paciente, mesmo se

deparando com pacientes difíceis e também pacientes que estavam em tratamento de cuidados paliativos.

#### **2.2.4 Medicina Narrativa para Criação da Anamnese Ampliada**

A medicina há muito se apoia numa estrutura de entrevista (a anamnese médica) pautada pela reunião de sinais e sintomas do doente, acontecida num decurso de tempo e focada num diagnóstico que se encontre em suas listagens classificatórias acordadas (GROSSMAN; CARDOSO, 2006).

Lembrança, recordação, reminiscência são acepções para anamnese, no entanto, a palavra pode acabar significando apenas um guião que ajuda a organizar e estabelecer métodos para recolher informações, encaminhar investigações e elucidar as questões hipotéticas para se atingir o diagnóstico patológico, o que não é suficiente para a compreensão do sujeito que esteja a reboque de uma moléstia grave e que ameace a sua vida, por exemplo (CHARON, 2008).

Histórias reais são o tempo todo ficcionadas na arte. O teatro é a arte mais humana, cuja ferramenta é o corpo do ator, e seu acontecimento se pauta pela efemeridade, pelo instante de conexão entre atores e plateia que nunca será repetido. Teatro é uma prática humana que permite “condensar a vida” no palco (BROOK, 2016).

Essa vida no palco tem pulso, cor e vigor constantes e de enorme interesse. Essa vida nos quer tocar, atravessar, nos fazer pensar, refletir, aprender. Vida que acontece também nas relações, nas conexões. E a arte media conexões e joga luz nas fronteiras onde elas acontecem (BROOK, 2016; CHARON, 2015).

### **2.3 Medicina Narrativa e Cuidados Paliativos**

A Medicina Narrativa introjetada aos Cuidados Paliativos de pacientes oncológicos não substitui nada do que essa prática clínica faz, mas esta será fortalecida pela compreensão das consequências que têm as narrativas de vida coletadas dos pacientes, guiadas por aquele referencial teórico (CHARON, 2008).

Os Cuidados Paliativos não existem sem interdisciplinaridade. O diálogo e a troca com outras disciplinas é fundamental não só para o melhor desfecho em cada caso, mas também para que se possam explorar os temas e questionamentos trazidos

à tona, longe de uma "pedagogia da acomodação, quando, acostumados como proprietários de disciplinas, profissionais planejam suas aulas solitariamente, repetindo uma cantilena que se arrasta por anos" (ÁVILA, 2012, p. 4).

Para Benjamin, "o homem de hoje não cultiva o que não pode ser abreviado" (BENJAMIN, 2018, p. 34). Ele também nos adverte que por mais que tenhamos a tecnologia científica atuando ao nosso favor, existe algo que não deve ser negligenciado, que são as relações humanas, as práticas de humanização e a filosofia do cuidado, que coloca a qualidade de vida e a dignidade humana à frente da ciência. Questionar a tecnolatria, como referido acima, é refletir sobre os limites entre a ciência tecnológica e a dignidade humana, é perceber o quanto idolatramos a tecnologia por causa do medo da morte, e esquecemos que o processo de morrer é inerente ao ser humano e deve ser vivenciado por todos os indivíduos de maneira digna e concernente com suas vontades, sempre que possível.

Neste cenário, as práticas paliativistas emergem para mostrar aos profissionais que o cuidado a pessoas com doenças que ameaçam a continuidade da vida, deve ser integral. Quer dizer que ele deve ser considerado como um ser humano único, digno, que tem sua história de vida, com experiências vividas e compartilhadas entre familiares e cuidadores que se refletem, principalmente, nos momentos de dor e angústia, que deve ser respeitado até o fim. Logo a importância da humanização nos cuidados paliativos se faz essencial, pois esses cuidados se iniciam a partir do entendimento de que cada paciente tem sua própria história, relacionamentos, cultura e que merecem respeito, como um ser único.

Ao médico é sempre necessário o aguçamento de todos os sentidos, amplificando-os e a oferta de uma demanda de tempo que seja adequada para a procura do entendimento das dimensões que compõem a identidade de um paciente sob Cuidados Paliativos (CHARON, 2006).

Para Grossman e Cardoso (2006), as narrativas foram impulsionadas por uma mudança ocorrida nos padrões de morbidade. Elas foram ganhando força no estudo de doenças crônicas, como recursos para entender o esforço dos pacientes para lidar com a vida e acima de tudo, com os problemas que a doença gera.

Os pacientes se dispõem a contar seus relatos, não apenas procurando o manejo dos sintomas e um lugar para o seu tratamento, mas também para entender e dar significado às suas histórias (GAYDOS, 2005).



A esta pesquisa importa a fabulação poética a partir das narrativas de vida, não para explorar a dor, a moléstia pelo qual passa o paciente, mas saber do sujeito através dos seus afetos identitários, que iluminam suas várias dimensões em suas ambiguidades. A história de vida de cada um não segue cartilha ou catalogação científica. Não há um trajeto único, tampouco respostas absolutas à sua compreensão (MANGUEL, 2007).

As narrativas de vida coletadas neste projeto de pesquisa e transmutadas depois em Peças Poéticas apoiam-se nesse referencial teórico, assim como, na visão do atendimento suscitada pelos Cuidados Paliativos.

## 3 MÉTODO

### 3.1 Tipos de estudo e procedimentos

Trata-se de estudo qualitativo, prospectivo, exploratório, pautado na metodologia da Medicina Narrativa. A amostra, não probabilística, foi escolhida por conveniência, perfazendo o total de 6 sujeitos.

O estudo foi realizado no ambulatório de Cuidados Paliativos do Centro Oncológico de São Caetano do Sul, no município de São Caetano do Sul. O destaque dado à investigação da história de vida do paciente, a partir da coleta de narrativas de vida, que antecedem o surgimento da doença neoplasia.

Posteriormente, as narrativas de vida foram transcritas e transmutadas em peças poéticas, matéria final, performadas por artistas diversos, disponibilizadas em plataformas de exibição virtual (YouTube, Instagram etc) para o público em geral, estudantes do curso médico, estudiosos e pesquisadores de outras disciplinas.

Foram adotados como critérios de inclusão, pacientes de ambos os gêneros, com 18 anos ou mais; portadores de neoplasia maligna, matriculados em equipamentos de saúde de São Caetano do Sul, acompanhados no ambulatório de Cuidados Paliativos Oncológico do município; estarem lúcidos, conscientes, orientados no tempo e no espaço e com pontuação pela escala de performance status – *Eastern Cooperativ Oncologic Group (ECOG)* - entre zero e três (CABRAL JÚNIOR, 2007); e terem assinado o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) e o Termo de cessão de imagem e de áudio.

Vale ressaltar que mesmo diante da pandemia de COVID-19 e do isolamento social imposto para combater a disseminação do vírus, as atividades do Ambulatório de Anamnese Ampliada, que acontecem semanalmente no Centro Oncológico de São Caetano do Sul não tiveram suas atividades suspensas, em necessidade do acompanhamento clínico dos pacientes oncológicos que já se encontram em Cuidados Paliativos ou que possuem tal indicação, considerando prescrição medicamentosa para manejo dos vários sintomas e intercorrências que permeiam este período.

Para todos os encontros, as medidas de cuidados preconizadas pelos órgãos de saúde para o contágio pelo SARS-COV 2 são lembradas e praticadas. Por se tratar de pacientes em grupo de risco, são disponibilizadas a todos, relatório médico da

especialidade de oncologia com recomendação para receberem a vacinação contra a Covid-19.

A metodologia para a coleta de narrativas de vida segue o roteiro de um documentário de entrevistas participativo, proposto por Nichols (2016). Nesta pesquisa, a fórmula fez com que o entrevistador/pesquisador interaja com o entrevistado, instigando-o, provocando-o e identificando pontos de virada no seu conto narrado e seguindo uma linha de tempo da memória do paciente entrevistado.

A jornada pessoal do paciente revelada na narrativa colhida não precisou seguir uma linha de eventos encadeados, isto foi mencionado na explicação sobre como aconteceriam os dois encontros.

Temporalidade, singularidade, causalidade ou contingência, intersubjetividade e ética, os cinco pilares da Medicina Narrativa, especialidade criada por Rita Charon (2008), assim como a atenção demandada às dimensões biopsicossocial e espiritual fartamente observadas nos Cuidados Paliativos, no que se referem ao paciente com câncer avançado, serão atentamente observados e serão suportes referencial para a metodologia aplicada à pesquisa. Os pacientes passam em atendimento criado para este fim, chamado de Anamnese Ampliada, parte do mesmo ambulatório de Cuidados Paliativos Oncológico.

### **3.2 Da Anamnese Ampliada à confecção de Peças Poéticas**

O ambulatório de Anamnese Ampliada acontece em encontros onde o paciente é entrevistado para a coleta de suas narrativas de vida. A Anamnese Ampliada enseja um olhar sobre as subjetividades que produzem a identidade do sujeito a partir de suas impressões afetivas contidas em suas narrativas de vida.

Não se busca um estudo da psique, tampouco as peças poéticas irão explorar a condição de vulnerabilidade do doente. É sobre a vida que as Peças Poéticas inspiradas nas narrativas desses pacientes querem falar, e assim estimular a relação médico e paciente no fortalecimento de um olhar humanizado pelo primeiro.

As narrativas de vida coletadas, transmutadas ao fim em peças poéticas, são registradas no prontuário do paciente participante desse ambulatório. O nome, Anamnese Ampliada, foi um termo cunhado para destacar o olhar sobre as subjetividades que constroem a identidade do sujeito (enquanto paciente), a partir da sua memória afetiva acessada na sua oralidade.

Seguindo um modelo de documentário de entrevista participativo (NICHOLS, 2016), o paciente, como entrevistado, é convidado a contar uma narrativa de vida ao médico pesquisador. Essa entrevista acontece em dois encontros, em dias distintos. E esses encontros são registrados por escrito na ficha de atendimento do paciente no prontuário do consultório, quando de sua recepção para a anamnese inicial tradicional e exame físico.

No espaço (set) de gravação, que ocorre no anfiteatro do Complexo Hospitalar em que o paciente é atendido, é realizada a captura audiovisual da narrativa de vida (anamnese ampliada), como também registro escrito, no caderno de campo, de observações do entrevistador sobre a fala do participante.

Vale ressaltar que o processo para a criação das peças poéticas segue um roteiro que passa pela análise do material colhido nos registros de áudio e vídeo, que é depois transcrito e, por fim, reescrito como uma peça poética. Esse material final é por fim produzido em performance para a linguagem audiovisual.

A seguir, são descritas as etapas da anamnese ampliada e da coleta das narrativas de vida.

### **3.2.1 Anamnese Ampliada**

Primeiro encontro - Coleta de Narrativas de Vida

Duração de 90 min

- Pré-Consulta no ambulatório de Cuidados Paliativos Oncológico para recepção do paciente, leitura e assinatura dos termos de consentimento e de autorização para uso de imagem e áudio.

- Entrevista em documentário participativo no auditório do Complexo Hospitalar Maria Braido ou no auditório do Hospital São Caetano.

a) Coleta de Narrativas Livres

No primeiro encontro, com duração de 90 minutos, o paciente é instigado a uma fala que trace um percurso originário em suas primeiras memórias e que anteceda os primeiros sinais de sua doença. O paciente irá discorrer sua narrativa de vida, buscando traçar uma trajetória de fatos evocados pela sua memória afetiva, que vão desde a sua infância até a sua idade atual, e que antecedem o aparecimento de sua doença. Há uma linha de tempo, mas o entrevistador irá salientar que não existe uma

preocupação em respeitar uma cronologia, que o início da narrativa pode ser do fim ou do meio da sua história reavivada.

O pesquisador solicitará em alguns momentos que o paciente realce e aprofunde alguns instantes trazidos na sua fala, tais como encontros especiais, momentos lúdicos, que se apresentem como “pontos de virada” em sua fabulação.

Segundo encontro - Coleta de Narrativas de Vida e finalização com experimento estético

Duração de 90 min

- Entrevista em documentário participativo no auditório do Complexo Hospitalar Maria Braido ou no auditório do Hospital São Caetano.

- Neste encontro, com duração também de 90 minutos, há a retomada da narrativa de onde ela parou. O tempo para a retomada e conclusão será de 70 minutos.

- Experimento estético:

Nos 20 minutos finais, era apresentada ao paciente uma obra de arte escolhida (literária, musical, plástica, performática), inspirada em algum aspecto da narrativa de vida do paciente observada pelo pesquisador. A obra era relacionada a algum elemento simbólico ou significativo notado na primeira entrevista. Por exemplo: considerando o passeio na feira que o Sr. Ulysses recordava de sua infância no interior da Paraíba, uma melodia ou uma performance que remetesse àquela memória apresentada. Ele foi convidado a expressar, de maneira livre, sobre o efeito que a obra apresentada lhe causou. Poderia ser uma frase, uma palavra, um comentário etc. Os encontros eram por fim encerrados. Esse registro se tornou elemento na inspiração da peça poética a ser escrita e produzida.

São etapas do processo de criação das peças poéticas:

- Análise do material colhido nos registros de áudio e de vídeo
- Análise do material registrado no caderno de campo com apontamentos do pesquisador durante as entrevistas
- Criação do texto que contextualiza a história clínica do paciente numa crônica do pesquisador como uma apresentação da Peça Poética
- Criação da Peça Poética inspirada na Narrativa de Vida
- Produção da performance a partir da Peça Poética
- Exibição do material editado em plataforma digital

O material colhido foi transcrito, analisado e submetido à transmutação para as peças poéticas, que são peças ficcionais escritas e/ou em linguagem audiovisual. O produto desta dissertação será disponibilizado em bibliotecas e plataformas institucionais. Atualmente, o produto encontra-se em canal criado no Youtube para exibição e divulgação das peças poéticas. Esse canal é também espaço para encontros reflexivos sobre os temas trazidos pelas peças poéticas.

## 4 RESULTADOS E DISCUSSÃO

Este estudo parte de uma proposta de investigação da conexão entre pacientes com câncer e seu oncologista dada por meio do contar e ouvir narrativas de vida, onde o protagonista do relato é o próprio paciente, e busca também recontar a história colhida, identificando elementos simbólicos nelas evocados e transmutando-as em peças poéticas.

Episódios de histórias de vida foram narrados por 16 (dezesesseis) pacientes acompanhados no ambulatório de cuidados paliativos em oncologia do serviço público do município de São Caetano do Sul/SP. Os pacientes foram instigados a percorrerem fases da sua vida, da infância até os dias atuais e anteriores ao surgimento dos primeiros sintomas de sua moléstia, seguindo o enredo de uma jornada pessoal, despreocupados em terem de obedecer a uma trajetória linear. Das 16 narrativas coletadas durante a pesquisa, seis (6) sofreram transmutação em obras ficcionais, ora chamadas de peças poéticas, e são aqui apresentadas.

As coletas de narrativas de vida e sua transmutação em peças poéticas tornaram-se um item adicional ao roteiro de anamnese do ambulatório de cuidados paliativos em oncologia, ganhando esse tópico a denominação de anamnese ampliada. O problema que se relaciona ao projeto são as histórias de vida oralizadas ao serem percebidas como precisas na iluminação das relações significativas que o entrevistado (narrador) estabelece em sua jornada de vida anterior ao surgimento de sua doença.

Durante as reuniões para as coletas das narrativas, o pesquisador evidenciou o espírito colaborativo presente em cada encontro, e como a relação entre o pesquisador e cada um dos narradores foi ganhando nova densidade.

Dentre as histórias colhidas dos pacientes oncológicos em tratamento paliativo, foram identificadas as seguintes categorias: empatia, afeto, resiliência, cuidado, medo, confronto, espiritualidade, luta, pessoa com a doença e não a doença em si.

Abaixo serão discutidos os temas encontrados nas narrativas dos pacientes corroborados com fragmentos da literatura. Visando preservar a identidade dos seis sujeitos de pesquisa, foram adotados os codinomes Alice, Ofélia, Isis, Pedro, Ulysses e Inácio, aos quais são apresentados trechos das transcrições.

## 4.1 Empatia

O mundo tem se surpreendido com a rapidez do avanço da ciência, nos últimos anos passamos por uma pandemia que mostrou como a área da saúde em geral, é importante, foram os médicos, enfermeiros, cientistas, entre outros profissionais, responsáveis por muitos avanços e auxílios a população em geral (CASTRO; PONTES, 2021).

Mesmo com esses avanços todos, a literatura vem discutindo a importância de uma conversa, de um toque, de um carinho que em certos momentos, torna-se tão terapêutico quanto o medicamento, a cirurgia ou outro procedimento médico (CAMPOS; AMARAL, 2007).

Os pacientes oncológicos que passaram pelo projeto “Fábulas para lembrar de mim” demonstraram em suas falas, outras necessidades para além do tratamento. Conforme Araújo e Silva (2007), os pacientes que vivem a finitude, nos ensinam como é importante a relação humana, demonstrando como a empatia faz a diferença em seus tratamentos. Eles expressam em suas falas que o bom profissional da saúde, deve olhar no olho, mostrando assim que está prestando atenção, passando a mensagem, muitas vezes silenciosa, que se importa, não apenas com a doença do paciente, mas também com a pessoa, como expressam os trechos abaixo:

Eu acho que é um projeto que só tem a avançar, que tem como melhorar, porque a gente quer falar. A gente quer expor o nosso ponto de vista. Independente da gente falar ladainha ou não, a gente quer falar, e a gente quer que alguém escute, mas as pessoas não estão querendo escutar. E isso aqui é importante (Paciente O.).

Matos et al (2017) destacam a importância da empatia na equipe de enfermagem em pacientes. Os profissionais devem ser preparados e direcionados para cuidar, acolher através de uma escuta ativa, vendo a necessidade dos pacientes e tentando amenizar o sofrimento. Tais competências devem ser estendidas a todos os profissionais da área da saúde, conforme corrobora o trecho abaixo:

No primeiro dia, eu não sei se a Nilda vai lembrar, de quando eu cheguei à Oncologia, eu estava chorando, só de olhar aquele lugar, aquela salinha, ver aquele “coisinha” pingando, eu estava apavorada. Eu não tive um atendimento protocolar, elas me acolheram, me levaram para falar com a assistente social. Quando eu voltei, eu nunca esqueço da Deise, ela olhou para mim, parece que ela me leu, e falou:” Talvez eu leve uma bronca do meu médico, porque



ele já está com a agenda cheia, mas eu vou te colocar com esse médico aqui". Olha o destino, meu médico é cineasta, era para ser para mim. Foi tudo tão mágico, e eu estou aqui curada (Paciente I.).

A importância da empatia também se destaca nos manuscritos de Saunders (2004), precursora dos cuidados paliativos, sobre a importância de se importar com o outro até sua finitude, para que a morte não seja sofrida, mas que seja vivida.

Corroborando Saunders (2004), o trecho abaixo mostra a importância da empatia, afeto e cuidado que estão impregnados nas falas da autora, e nos cuidados paliativos.

Não é só pra você, esse encontro para nós também tem uma importância muito grande, porque nós estamos passando por um desafio como todos, e fomos agraciados neste encontro e o ponto principal aqui, desculpa se eu falo por você, mas é a confiança, a confiança e o afeto, ele é uma pessoa toda coração, toda sensibilidade, a rosa dele cresce e responde na cor, nós tínhamos uma rosa lá que ele plantou, amarela, aquilo alastrou para a casa inteira. Você esqueceu do "*melo pero*" do jardim, que ele fez uma mistura de uma fruta com outra e se transformou numa fruta deliciosa, então as plantas falam com ele e respondem na saúde, na vitalidade delas. Muito obrigada, a palavra física, ela não quantifica, aqui que o coração transborda que é o amor que a gente recebe deste acolhimento, desta regeneração, porque nós, perdidos, achamos a nossa relação e essa relação aqui, a gente agradece muito, porque é uma relação de amor, e o amor cura, doutor (sobre o paciente P.).

## 4.2 Afeto

Os pacientes que passaram pelo projeto, também demonstraram a questão do afeto em suas falas, tanto pelo afeto à equipe que fez ou faz seu tratamento, como por seus familiares. Para Duncan, Schmidt e Giugliani (2014), é importante a humanização dos hospitais para melhorar as perspectivas da relação entre paciente e médico, pois durante um longo período, o que importava era a técnica a ser utilizada. Com a humanização do atendimento, os médicos prestam atenção em pontos como as angústias, inseguranças e medos dos pacientes, criando assim uma ligação de afeto.

Eu tive uma grata experiência no SUS, essas pessoas são maravilhosas, eu vou levar para sempre no meu coração. Eu tive uma experiência tão boa no SUS, eu estava com medo e falei: "E agora?", câncer e SUS, eu não tinha um convênio médico. Gente foi maravilhoso, eu só encontrei pessoas boas, eu lembro de depois ter conhecido outras pessoas que estavam em tratamento comigo, e as pessoas tinham que brigar. Tinha uma injeção que eu precisei, na primeira quimio caíram bastante os meus leucócitos, e eu tinha

que tomar uma injeção na barriga. O doutor já me prescreveu, por ele deve ter pensando que isso vai acontecer, então ele já me prescreveu em todas as quimios, eu já tinha aquela injeção (Paciente I.).

A criação deste vínculo de afeto pode melhorar o tratamento dos pacientes em cuidados paliativos, conforme Araújo e Silva (2007), pois a comunicação otimista e mais afetuosa, remodela as situações negativas em aspectos mais positivos, conforme o trecho abaixo:

Eu não faço com esse escrúpulo não, sabe por que, deixa eu já falar claramente, aí a gente ganha tempo, e tempo é importante. Se é pra luz, se é pra colaborar para a evolução da humanidade, se é para colaborar pra vocês, o que eu puder ser útil, para mim é o maior prazer (Paciente P.).

O apoio afetivo, vindo da família e da equipe médica, é muito importante para um paciente oncológico. Conforme Rodrigues, Ferreira e Caliri (2013), este apoio está relacionado à melhora do bem estar emocional e físico do paciente, bem como ao suporte emocional que vem da confiança, empatia e das relações de escuta.

A paciente I. mostra na fala abaixo, uma rotina que tem com sua filha que ajuda na criação de um vínculo afetivo cada vez mais forte.

E a Barbara é isso, porque a gente vê que uma pessoa que dependia tudo de você, que todas as referências vêm de mim e do meu marido, e que de repente, começa a te trazer. E hoje nós temos papos imensos, às vezes, a gente tem cafés da manhã que o pai fala que “vocês têm que regular isso aí”. A gente fica mais de uma hora tomando café da manhã, acaba perdendo o horário de tudo, se atrasando pra tudo, por causa desses cafés da manhã, em que ela traz sempre temáticas (Paciente I.).

O vínculo de afeto pode ser criado também por momentos de lazer como comer uma comida apreciada pelo paciente, cuidar de plantas, cuidar de animais, entre outras atividades de lazer que auxiliam para amenizar o estresse gerado pela doença (PILLON ET AL,2011).

Abaixo trechos dos pacientes que corroboram com Pillon et al (2011), demonstram a importância de um vínculo afetivo com os animais, plantas, músicas e comidas.

O animal faz parte da família. E o animal te cativa, porque quando ele é pequenininho, quando a mãe morre, ou rejeita o filho, que você cria ele na mamadeira, é uma criança igual. Ele quer viver abraçado com você, é uma coisa impressionante (Paciente U.).

O jardim fica em torno da casa, tem uva de mesa e não precisa de veneno para ser cultivado, quando nasce essa uva na parreira não se vê mais nada, além das uvas. As parreiras tem a altura do carro, e elas são só para comer, não para fazer vinho (Paciente P.).

Bolo de caco. É conhecida por bolo de caco. É a comida mais gostosa, que eu acho, isso é para tomar café, esse bolo de caco. É um tipo de uma mistura. Uma galinha caipira frita na panela, isso aí é uma doçura. Quem come não esquece (Paciente U.).

“Quando eu estou na igreja, como tem música que toca na igreja que mexe comigo também. Não é só o baile não. Essa música também mexe com a gente. E eu fico feliz quando escuto aquelas músicas. Feliz mesmo” (Paciente U.).

Em contraposição aos vínculos afetivos familiares que auxiliam no tratamento dos pacientes com câncer, há os familiares que se afastam por não saberem lidar com a doença (SANTANA; ZANIN; MANIGLIA, 2008), corroborado pelo trecho abaixo:

Por incrível que pareça, ele nunca fez nada, mas eu nunca tive uma boa relação com ele. Eu não sei porque, mas eu acho também, por eu ser uma criança, eu acho que poderia partir, uma boa parte, dele, de vir falar comigo, mas ele não falava, nem Oi, nem Boa noite (Paciente A.).

Araújo e Silva (2007) reforçam que o cuidar é muito importante para os pacientes terminais, pois muitas vezes, são pessoas que estão fragilizadas, sem vitalidade e autonomia, com depressão e dor.

A paciente A. mostra que há um vínculo afetivo com a mãe, mas que por situações acabou sendo alterado, e ela encontra na casa da sua avó, o acalento necessário.

Não. Eu e a minha mãe sempre fomos muito juntas, desde pequena, e aí depois que ela casou, e eu fui morar lá, aí mudou um pouco. A minha mãe, eu acho que não estava enxergando o que eu estava passando, o que eu estava sentindo. Ela vivia mais o momento dela de casamento. Então eu não tive muitos momentos assim, com a minha mãe. De dia de semana, como eu falei para você, eu tinha essa rotina: acordava, ia para a escola, voltava e ficava no meu quarto. De final de semana, eu dava graças a Deus, que eu ia para a minha vó. Aí eu ficava com os meus primos. E as minhas férias todinhas, eu ficava com a minha vó (Paciente A.).

### 4.3 Confronto

Outra categoria derivada da análise de conteúdo foi a questão do confronto. Quando o paciente se vê diante de uma doença, que muitos vêem como terminal, há uma busca por um novo sentido de vida. Conforme Medeiros et al (2019) e

Fernandez (2006), esse confronto faz com que o paciente busque novos significados na sua vida.

Não tanto, porque eu sempre fui uma pessoa com o pensamento: “Você tem que fazer por onde, você. Não deixar os outros fazerem as coisas por você.” Um dia eu vou vencer. Eu nunca deixei de pensar, “Um dia eu vou vencer”. Hoje graças a Deus, eu estou bem melhor.(Paciente U.)

Para Fernandez (2006) e Ortiz (2017), o confrontar gera uma resposta a uma situação que é notada como estressante, e contestar essas situações e ameaças, depende de cada pessoa e seu mundo. Tudo vai depender da personalidade e estrutura psíquica de cada um.

Esse confronto, mencionado pelos autores acima, é mostrado na personalidade da paciente:

Eu tava lá no SESC (Serviço Social do Comércio) São Caetano, e tinha um hábito que me incomodava muito, ali do administrativo, que as pessoas saiam juntinhas nos grupinhos para ir almoçar juntas, e no almoço, via de regra, ficam falando mal do chefe, das pessoas ruins, do que acontecia. Aquilo não me fazia bem e eu louca para me livrar daquilo, e era uma situação muito difícil, você conseguir sair, porque “Como assim você não foi almoçar junto”, “onde você estava?”, o que você estava fazendo?”. Um dia eu me rebelei, “eu não vou” (Paciente I.).

Em contrapartida, a fala da paciente A, tem uma outra forma de confrontar as situações vividas:

Aí no dia seguinte, eu fui, aí a professora gritou comigo falando que eu repeti de ano, e eu não achei assim, certo gritar com uma criança, falando que eu ia repetir de ano, e isso ficou bastante na minha cabeça, essa memória, e eu lembro até hoje, né (Paciente A.).

O confronto traz um dos valores mais importantes para os pacientes oncológicos, que é a atitude. Segundo Frankl (1991), esse tipo de valor é desenvolvido e adquirido por cada pessoa ao longo da vida. Com a atitude o paciente pode confrontar as condições que a vida lhe impõe, conforme o trecho abaixo:

E quando eu cheguei em casa com essa moto, ninguém sabia. E eu me lembro que eu cheguei, meu pai estava lá no quarto, ele tinha a mania de ler o jornal e ir assistindo o jornal, dobrava o papel assim, ele era bem sério, aí quando eu cheguei na porta, a gente o chamava de senhor, aí bati e falei:” Pai.”, e ele lá lendo, nem tirou o jornal da cara, “preciso falar uma coisa para o senhor, de uma coisa que eu fiz e não tem como desfazer”. E aí eu só lembro dele lentamente abaixando o jornal e olhando pra mim. Aí eu falei:” Eu comprei uma moto.” E ele falou: “ufa”. Acho que ele pensou que eu estava grávida. E aí eu dei notícia e começou a saga desta moto (Paciente I.).

Para Medeiros (2019), a doença oncológica é recebida pelos pacientes com o sentimento de medo, pela carga negativa que vem com o pensamento a finitude, mas a reação com relação a doença vai depender do enfrentamento de cada paciente, esse confronto à doença, depende do estado da doença em si, e também varia da personalidade da pessoa, vida social e afetiva, fatores econômicos, entre outros.

O trecho abaixo, mostra confronto em situações de vida corroborando com o autor Medeiros (2019):

Então a minha vida inteira eu senti essa coisa, eu sinto um medo, mas ao mesmo tempo eu tenho que desbravar, porque não tem referência. E quando eu saí para ser mãe, eu não ia me dar ao luxo de ser só mãe, eu ia continuar trabalhando. Como eu tinha acabado minha pós em Língua Portuguesa, eu vou "Freelar", pegar uma revista para ser revisora, só que quem é revisor, é quem estuda Letras e eu fiz Jornalismo, então de novo eu não tinha referência. Até hoje eu revisei vários livros, um monte de trabalhos acadêmicos, e eu nunca tive a experiência de como um revisor é formado (Paciente I.).

Já a paciente A. não corrobora com a ideia de Medeiros (2019):

"É, eu engoli o grito." (Paciente A.)

Segundo o autor Frankl (1991), não podemos esquecer que quando confrontamos uma situação de sofrimento, podemos encontrar o sentido da vida.

#### **4.4 Cuidado**

Outra categoria derivada das falas dos pacientes foi a questão da importância do cuidado. Para Espíndula, Valle e Bello (2010), a questão do cuidado humanizado tem feito os profissionais de saúde a repensar suas práticas, mesmo eles tendo filosofias e crenças diferentes, o cuidar de pessoas precisa ter uma visão do mundo da outra pessoa, e assim verificar a melhor forma de tratar cada paciente. Quando o paciente é diagnosticado com uma doença que pode vir a ser terminal, o profissional deve contribuir para que o paciente encontre um sentido em sua vida nesta nova situação.

O trecho abaixo é exemplo do cuidado ao outro, corroborando Espíndula, Valle e Bello (2010):

Segurei um frio, e pensei:” vou morrer”. Antigamente, vocês não sabiam, na minha época, ficava 45 a 60 dias, com aquela garoa, noite e dia sem parar, e aquele gelo, aquele vento, mais frio do que a gente passou nesses 3 dias atrás, e a gente tinha que aguentar sem blusa. Hoje, com tanta coisa que eu passei assim, eu procuro esses camaradas de rua, eu procuro ajudar eles. Como essa semana que passou, eu procurei muito atrás dele, eu passei 8 dias lutando para conseguir um albergue para ele, quando eu consegui, ele não quis ir mais, mas paciência, você não pode pegar na marra e levar. A gente luta muito por isso, porque já passou muito por isso e conhece bem. E onde eu puder ajudar um camarada que não tem o que comer, o que eu puder ajudar, eu ajudo (Paciente U).

Para que as práticas médicas fossem humanizadas, foi elaborado um manual do Programa Nacional de Humanização da Assistência Hospitalar (PNHAH), que mostra aos profissionais a necessidade de ir além da parte técnica, promovendo assim a atenção ao paciente como um todo, não só sua doença, respeitando cada pessoa, e pondo em prática a escuta ativa identificando seus temores, angústias e expectativas (NEGRI,2001).

Então eu via essas histórias e pensava: “Gente, graças a Deus eu estou no SUS”. Olha essa frase, porque as pessoas falam tão mal do SUS, né. E eu tive uma grata experiência, aconteceram pouquíssimas coisas, aconteceu sim, alguma violência, não sei se é enriquecedor, se vem ao caso, mas na maior parte, eu senti esse acolhimento. Enfermeiras que enxugaram a minha lágrima, um acolhimento muito grande (Paciente I.).

Por conta da impotência e fragilidade dos pacientes, o médico necessita buscar entender de uma forma global como o paciente enfrenta e vê a vida, por ser um grande sinalizador de como ele vai lidar com a doença (PALLINI et al 2019).

Tive uma boa infância, mas sempre atenta, sempre diferente um pouco. Me envolvia, mas eu olhava ao redor. “Olha, aqui não pode, aqui não é certo”, se eu via alguma coisa errada, eu falava para o adulto, ou pra mãe do adulto. Se eu via meus irmãos em perigo, eu falava pra mamãe (Paciente O.).

No tratamento, se destaca a necessidade do cuidar, da equipe de enfermagem, pois os enfermeiros devem estar preparados para acolher o paciente com uma escuta ativa com relação às suas vivências e seus sentimentos, tentando amenizar os sofrimentos do tratamento e da convivência com a doença (MATOS ET AL, 2017).

“A minha mãe falava assim:” Cuida do seu pai para mim” (Paciente O.)

Outro ponto importante com relação a escuta ativa, é ouvir e respeitar as crenças dos pacientes para que contribua com o cuidado durante o tratamento,

fazendo com que os pacientes se sintam mais acolhidos (PALLINI ET AL,2019), corroborando o trecho abaixo:

eu acho que foi mais. E aí ela se separou. Não que eu desejo uma separação para a pessoa, Deus me livre, mas foi um alívio para mim, porque eu saí daquela casa, eu morei só com a minha mãe, e aí foi bem melhor, e também eu voltei para a igreja, que também me ajudou muito, e a minha mãe também voltou. E nesse tempo que eu voltei para a igreja, a minha prima, que também não estava mais indo pra igreja, voltou. Aí ela começou a ir comigo, e aí a gente está aí até hoje (Paciente A.).

#### **4.5 Espiritualidade**

A espiritualidade é um ponto muito importante verificado nos pacientes entrevistados no projeto “Fábulas para lembrar de mim”. Para Sousa e Teixeira (2019), a fé oferece a todos que vai muito além de sua crença em si, ele pode ser tornar um cuidado físico, pois faz com que as pessoas mudem suas crenças e pensamentos com relação ao sofrimento, oferecendo auxílio no cuidado da saúde e no bem estar dos pacientes.

Segundo Ferreira (2011), Florence Nightingale, a pioneira da enfermagem moderna, estimulava a prática espiritual nos indivíduos em desequilíbrio, os analisando como um ser social, psicológico, espiritual e biológico.

“(....) Eu vim frequentar, depois daquele negócio que eu falei para você, que eu fiquei 3 meses internado, e a gente começou a frequentar a igreja” (Paciente U.).

Durante o processo do adoecimento, a espiritualidade oferece aos pacientes o aumento da esperança, um novo valor a doença, ressignificando o sentido da vida e oferecendo um amadurecimento pessoal (LIBERATO; MACIEIRA, 2008), corroborando com os trechos abaixo:

“Eu não sei se era o meu anjo da guarda, mas cada um acredita naquilo que quer. Eu acredito no meu Senhor, no espírito santo, que eu sinto que eu converso, e eu tenho essa intimidade com ele” (Paciente O.).

Os autores Guerrero et al (2011) afirmam que a espiritualidade vai além de oferecer energias positivas, ela auxilia os pacientes a lidarem melhor com a raiva,

ansiedade, tristeza e culpa que ocorrem durante o tratamento da doença, possibilitando ao paciente um novo olhar com relação ao modo de viver a vida.

E outro episódio, esse é positivo, né. Foi agora no ensino médio, que eu tava no intervalo, eu olhei para baixo e vi uma galera, junta, e eu pensei: “Meu Deus, será que alguém está brigando?”, aí eu fui lá ver o que estava acontecendo. Quando eu fui lá, tinha um menino que tava falando de Deus, e aí juntou um pessoal para escutar, eu achei aquilo muito legal muito interessante, porque foi sempre uma coisa que tinha no meu coração, de fazer, e eu achei muito legal ele ter tomado essa iniciativa, que foi uma coisa que mudou o ambiente, porque todo intervalo tinha esse momento. Que muitas pessoas gostavam e se juntavam, ali para escutar e foi muito legal (Paciente A.).

Com o coping espiritual/religioso, os pacientes buscam resolver e controlar seus problemas com o auxílio de Deus, procurando um alívio ao estresse causado pela doença (PANZINI et al,2011).

Pallini et al (2019), concluem que é fundamental que o paciente busque a espiritualidade, trabalhando assim, uma visão de esperança durante o tratamento.

“Eu acho assim, eu acho que a gente tem que trabalhar o espírito santo da gente, a gente tem que ter fé. Eu acho que sem oração, a gente não tem salvação “(paciente O.).

#### **4.6 Luta**

A luta predomina na fala dos pacientes oncológicos, assim como o otimismo. Segundo O’Baugh et al (2003), o otimismo vem junto com o espírito lutador dos pacientes que seguem em frente, independente do estágio da doença, tentando viver uma vida normal mesmo diante do tratamento e seu sofrimento.

Nossa, põe frio nisso. E eu não tinha condições de comprar uma blusa, e eu sofri muito por causa disso, e tinha uma hora que me dava uma tremedeira insuportável, mas fui aguentando e a coisa apertou, foi muito tempo, a gente não conseguia juntar um dinheirinho para comprar roupa, pra dormir, se cobrir, passei um bocado. Mas passei. Atravessei essa fase, depois comecei a trabalhar num depósito de material de construção, e a coisa já foi melhorando.

Saí dali, já fui trabalhar em firma, aí as coisas já melhoraram. Eu trabalhei na Volkswagen e trabalhei na General Motors. Essas firmas já me deram um suporte para comprar uma blusa, comprar um sapato (Paciente U.).

“A gente vai desbravando” (Paciente I.).



Os pacientes oncológicos lutam para realizar seus sonhos independente de sua doença dando uma nova significação da resiliência, luta, força com o objetivo da cura e qualidade de vida (BRANDÃO, 2017).

Não lembro. Eu fui procurar, e eu nem sei o nome dele.  
Ele falou: “Não faça isso não, vá procurar uma firma grande”.  
E eu já coloquei a mente para funcionar, e eu falei, agora, eu vou procurar uma firma maior, que tenha futuro. Foi aqui eu fui na General, não, eu fui primeiro na Volkswagen.  
Nossa quando eu cheguei lá, doutor, tinha aproximado 2 mil pessoas na fila, quando eram 8 horas. Eu cheguei lá às 20:00 da noite e já tinha fila. Quando foi 08:00 da manhã já tinha umas 1 mil pessoas. Nós estamos em 8, dos 8 só eu que fiquei.  
E todo mundo falou:” Poxa vida, que felicidade pelo menos você ficou”. Eu fiquei (Paciente U.).

E eu saí de licença maternidade, quando eu voltei, não tinha mais espaço. Mulher é assim, parece que a mulher, quando tem que fazer alguma coisa, ela sente que tem que deixar de fazer alguma coisa, e sempre tudo é importante, então, vai ter um filho, eu estava com 30 anos, quando qualquer um está lá galgando a carreira, é um banho de água fria numa carreira de uma mulher (Paciente I.).

#### 4.7 Medo

O medo é muito presente na vida dos pacientes oncológicos, segundo Braga, Lima e Fraga (2019), há o medo dos procedimentos, de morrer, da queda dos cabelos, entre outros. É imprescindível o apoio psicológico e familiar para reforçar uma atitude positiva e resiliente com relação ao tratamento.

A gente estava falando desta parte humana, como é importante, e eu me tratei no SUS, e a coisa que mais me tocou, que eu tinha medo, a primeira coisa do diagnóstico de câncer é medo, vou morrer, ainda é uma doença muito estigmatizada, a referência que eu tinha era a minha mãe que morreu, eu não conhecia histórias vencedoras. Aí eu lembro que a minha sogra falou: “Não, olha conheço fulana sicrana, que se curou do câncer.”. Aqui me encheu de esperança.  
Por isso, eu faço questão de falar para as pessoas que eu me curei, isso é muito importante (Paciente I.).

Além dos medos da perda do cabelo, dos procedimentos, como citado acima, os pacientes oncológicos vivem angústias, incertezas, sentimento de impotência e o medo da finitude. É unânime que esses sentimentos aparecem durante o processo de tratamento da doença (BRANDÃO, 2017).

“E essa senhora falou outra coisa que eu achei genial, ela falou: “Paciente tem duas coisas quando ele chega num consultório, ele tem a dor da doença, e ele tem o medo” (Paciente I.).

Para Sette e Gradwohl (2014) os pacientes têm também medo das alterações nos relacionamentos interpessoais e alterações físicas, além da sua percepção sobre si mesmo. Os autores salientam que a mudança na rotina ocorrida por conta da doença, em conjunção aos sentimentos, pode causar desequilíbrio psicológicos.

“Agora não. Com relação à doença eu tinha medo antes de vir pra cá” (Paciente P.).

Mota e Martins (2006) lembram que os profissionais da saúde também passam por sensações de conflito quando há um paciente com diagnóstico de câncer terminal, muitos deles fazem uma reflexão sobre a própria vida, e podem se distanciar como mecanismo de defesa, por conta do contato com o sofrimento e a dor do paciente. Os médicos também têm medo de errar.

“Então assim, vocês estão falando do medo, enquanto profissional, e o paciente também está com medo. Então são duas almas com medo. Se a gente se encontrar como humano, vai dar tudo certo” (Paciente I.).

#### **4.8 Pessoa com a doença, não a doença**

Muitos profissionais da área da saúde, acabam se concentrando na doença em si, e não no paciente que vem à procura de um tratamento. Para Brandão (2017), é necessário o foco em todas as dimensões do paciente, como necessidades, enfermidades, deficiências, assim como no meio em que a pessoa vive.

Eu até escutei um termo que eu achei interessante, “o corpo sem órgãos”, que a professora falou, porque na verdade, muito se enxerga do paciente, uma doença, mas a pessoa é muito mais do que a doença, e as vezes o mal atendimento é quando a pessoa está focada na doença e não na gente. A gente sente que não é ouvido. (Paciente I.)

Teixeira e Levfevre (2008), corrobora Brandão (2017), reforçando a importância do médico com relação ao meio que a pessoa vive, conhecendo seus familiares e pessoas que apoiam os pacientes durante o tratamento.

“Eles nunca me viram como doença. Eu me sinto fortalecida por esses pensarem desse jeito sobre mim.” (Paciente O.).

#### 4.9 Resiliência

A resiliência é notada nos pacientes oncológicos, eles descrevem sendo um equilíbrio de fatores, como por exemplo: estresse e enfrentamento da doença; propósitos e planejamento; gratidão e otimismo. Pacientes que são considerados resilientes conseguem equilibrar o estresse, estabelecer objetivos e permanecendo positivos, mas quando as emoções negativas tomam conta, e os pacientes não conseguem equilibrar a ansiedade, construir significados ou propósitos, acabam se percebendo pouco resilientes (SUZANNE et al, 2017).

Quando eu saí de lá para ir para a editora, que não existia ainda, depois de 6 meses, aquele setor fechou. A chefe se aposentou e ninguém acabou continuando, e eu fui lá para a gerência, eu já era uma superintendente de comunicação, e não existia a editora, e eu tive que começar. Eu não era produtora, eu não tinha a menor experiência em produção de livros, e aí eu me vi de novo num começo. Eu lembro que eu me apeguei, tinha um livro, da editora da UNESP, que o editor de lá, pegou e escreveu, toda a história da UNESP, e eu via a história do SESC na editora da UNESP, muitas coisas se repetindo. Eu peguei e falei: “Isso aqui vai ser minha bíblia”, e aí eu fui aprendendo na raça, começou (Paciente I.).

Há também outros fatores que são importantes no auxílio do aumento da resiliência nos pacientes com distúrbio oncológico, são eles, por exemplo, uma maior interação com seus familiares e apoio psicossocial (YAMILE et al,2013; AKIKO et al, 2016).

Eu acho curioso, você ter observado, porque realmente, assim, como por exemplo o cabelo, você sabe que eu consigo dar pau no Google, ele vive perguntando para o meu marido e minha filha, “essa pessoa é a mesma que essa?”. Isso o Google, eu acho que eu seria uma boa agente secreta, eu já tive todos os cabelos do mundo, inclusive careca, na quimio, e agora nasceu enrolado, porque meu cabelo era liso. E eu ficava, desde uns 13 anos que eu comecei a pintar cabelo, cortar cabelo, eu nunca tive apego, tanto que eu passei bem na minha fase careca, porque eu nunca tive apego ao cabelo (Paciente I.).

A resiliência vem aumentando áreas de interesse, sendo um novo ponto a ser investigado nos pacientes oncológicos. A resiliência vem como uma ferramenta para expandir a capacidade das pessoas de enfrentar os problemas referente aos conflitos e adversidades de sua existência (SORIA et al, 2009).

Ela tem 15 anos, e ela trouxe como pansexual, e a gente conversa mega sobre isso. Agora na pandemia, o que ela ensinou, eu falei para o meu marido: "Parabéns, você não tem noção do quanto você evoluiu socialmente", porque ele ainda tinha muito problema com essas questões, o que é racismo, o que é preconceito, e ela foi ajustando, e eu achei que não tinha nomenclatura nenhuma, e ela veio levantar todas as questões. Eu sou apaixonada por ela. E aí o tempo todo ela vem trazer a questão humana que vem nela, que é tão grande, ela é preocupada com tudo o que individualiza o ser. Eu lembro que a gente estava nessa questão do eu, como estudei língua portuguesa ela veio falar, deste negócio do "elo", "delo", os pronomes neutros. E a minha primeira reação foi que besteira, já tem a língua portuguesa, generalismo masculino e tal, eu e a minha ignorância, e ela com jeitinho, foi lá. E hoje eu vejo qual a questão central que ela trouxe. Se alguém tem uma dor, se dói naquela pessoa aquele pronome, o que te custa, falar o pronome que ela quer ouvir. Simples assim, não tem mais nenhuma discussão, do que você acha, é o outro, é a dor do outro. Então ela me trouxe isso, sabe. Vamos respeitar a dor do outro, e acabou, ponto final. O que você acha, guarda para você. É tão simples quando ela mostra, eu sou apaixonada por tudo isso dela (Paciente I.).

Além das estratégias citadas acima, a resiliência pode ser renovada através do desenvolvimento de talentos musicais, aulas de dança, conexões com amigos, prática de esportes, entre outras. Essas estratégias auxiliam no processo de saúde-doença (BRAGA; LIMA; FRAGA, 2019).

"Sim, quando era carnaval, eu pegava emprestada a saia da minha irmã pra usar. Fazia cena com a saia da minha irmã" (Paciente P.).

#### **4.10 O olhar dos estudantes**

A importância do projeto "Fábulas para lembrar de mim" se dá pela necessidade de se criar um maior vínculo entre médico e pacientes, conhecer suas histórias, deixando de lado a sua doença. Conhecendo seus estilos, preferências, escolhas pessoais, amizades, ocupações, dentre outras (BRANDÃO, 2017).

Os trechos de depoimentos de estudantes, a seguir, corroboram Brandão (2017):

Na UBS a gente vê o paciente, a pessoa tem algum problema, e a gente vai cuidar, aqui não, a gente para pra pensar que tem uma história, eu gostei bastante de conhecer a pessoa e ver que ele foi se soltando ao longo. No começo ele tava sério, depois ele foi rindo, dançando e cantando (Aluna 1.).

Eu acho que é isso mesmo que você falou, quando nós falamos de cuidados paliativos, você acha que é deixar a pessoa morrer, mas não é deste jeito. E eu mesmo já estou vendo alguns pacientes, é muito diferente do que eu achava. Eu não sabia que tinha toda essa estrutura, todo esse conforto, para mim era deixar e amenizar a dor. Tratar a parte psicológica da coisa, para a pessoa se sentir à vontade, se sentir bem. Não dá a sensação de estou morrendo. Mas não, estou me cuidando. Eu gostei bastante, eu não sabia que era assim. Eu me surpreendi positivamente (ALUNA 2.).

As imagens evocadas nas histórias narradas ganham destaque pelo pesquisador. Para isso, o pesquisador busca estabelecer relações de elementos da fala do entrevistado que denotam sua personalidade, humor e temperamento. A seguir, são descritos trechos das peças poéticas transmutadas, a partir das narrativas.

5 PRODUTO

**Fábulas para lembrar de mim:  
peças inspiradas em narrativas  
de vida de pacientes com  
câncer**



**José Carlos Malafaia  
Ferreira**

**Rosamaria Rodrigues Garcia**

**FICHA CATALOGRÁFICA**

FERREIRA, José Carlos Malafaia

Fábulas para lembrar de mim : peças poéticas inspiradas em narrativas de pacientes com câncer / José Carlos Malafaia Ferreira. – São Caetano do Sul, 2022.

56 f.

Orientadora: Prof<sup>a</sup>. Dra. Rosamaria Rodrigues Garcia.

Co-orientadora: Prof<sup>a</sup>. Dra. Amanda Costa Araújo.

Inclui referências bibliográficas.

Produto final, parte integrante do Trabalho Final de Curso apresentado ao Programa de Pós-Graduação Mestrado Profissional Inovação no Ensino Superior em Saúde da Universidade Municipal de São Caetano do Sul.

1. Cuidados Paliativos (CP). 2. Medicina narrativa. 3. Integralidade em saúde. 4. Atenção à saúde. 5. Peças poéticas. I. Garcia, Rosamaria Rodrigues. II. Araújo, Amanda Costa. III. Título.

## SUMÁRIO

|  |  |
|--|--|
| <b>1 APRESENTAÇÃO .....</b>                        |  |
| <b>2 FUNDAMENTAÇÃO TEÓRICA .....</b>               |  |
| 2.1 Cuidados Paliativos                            |  |
| 2.2 Medicina Narrativa                             |  |
| <b>3 PRODUTO .....</b>                             |  |
| 3.1 Apresentação                                   |  |
| 3.2 Anamnese Ampliada                              |  |
| 3.2.1 Roteiro Anamnese Ampliada                    |  |
| 3.3 Peças Poéticas                                 |  |
| 3.3.1 Ulysses .....                                |  |
| 3.3.2 Peça Poética I - Baticum.....                |  |
| 3.3.3 Ísis .....                                   |  |
| 3.3.4 Peça Poética II - O gato no abacateiro ..... |  |
| 3.3.5 Ofélia .....                                 |  |
| 3.3.6 Peça Poética III - O lobo e eu .....         |  |
| 3.3.7 Inácio .....                                 |  |
| 3.3.8 Peça Poética IV - Torto.....                 |  |
| 3.3.9 Alice .....                                  |  |
| 3.3.10 Peça Poética V - O grito .....              |  |
| 3.3.11 Pedro .....                                 |  |
| 3.3.12 Peça Poética VI - Carta a Pepe .....        |  |
| <b>REFERÊNCIAS.....</b>                            |  |



## 1 APRESENTAÇÃO

Este produto educacional é derivado da dissertação de mestrado do Programa de Inovação no Ensino Superior em Saúde, intitulada “FÁBULAS PARA LEMBRAR DE MIM: PEÇAS POÉTICAS INSPIRADAS EM NARRATIVAS DE PACIENTES COM CÂNCER”, e destaca particularidades centradas na singularidade de cada indivíduo, realçando a imagem feita por si da sua própria identidade e poucas vezes evidenciadas na anamnese médica convencional. Foi criada pelo pesquisador a anamnese ampliada, onde são abordadas questões diferenciadas para que o médico pesquisador, conheça seu paciente de um outro modo, sem a doença como foco.

Por meio das coletas de narrativas, realizadas em dois encontros mais estendidos, fora do ambiente do consultório, foi demonstrada a capacidade de fortalecimento da relação entre médico e paciente.

As narrativas foram transmutadas em peças poéticas, e poderão ser utilizadas para materiais educacionais, junto com a narrativa de cada paciente.

## 2 FUNDAMENTAÇÃO TEÓRICA

### 2.1 Cuidados Paliativos

Cheguei a sugerir uma nova especialidade médica, simétrica à obstetrícia: a “morienterapia”. O cuidado com os que estão morrendo. A missão da morienterapia seria cuidar da vida que se prepara para partir. Cuidar para que ela seja mansa, sem dores e cercada de amigos, longe de UTIs. Já encontrei a padroeira para essa nova especialidade: a “Pietà” de Michelangelo, com o Cristo morto nos seus braços. Nos braços daquela mãe o morrer deixa de causar medo (ALVES, 2003, p.3).

A fala de Rubem Alves demonstra que o medo da morte é um tema muito sensível, compartilhado pela sociedade atual. A morte vem normalmente acompanhada de uma fala de muito sofrimento, quando oriunda de uma doença terminal, mas para Rubem Alves, a morte deveria vir de uma forma mansa e sem dor. E quando não fosse possível, o sofrimento da finitude poderia ser amenizado por uma nova forma de cuidar, denominada “morienterapia”, que cuidaria da pessoa até o momento da partida, amenizando o sofrimento, trazendo qualidade de vida e fazendo com que a pessoa faça sua partida de forma respeitosa e digna. Esse cuidado é chamado cuidados paliativos (ALVES, 2003).

O termo paliativo é derivado do vocabulário latino “*pallium*”, que significa manta ou coberta, mostrando a principal ideia da filosofia dos cuidados paliativos, que é proteger e amparar, ou seja, cuidar do indivíduo como um todo, não apenas focando na doença em si, lembrando que o paciente é composto por uma dimensão física, preocupações sociais e psicológicas, e questões espirituais (PESSINI,2004; MCCOUGHLAN, 2004).

A definição mais atual de Cuidados Paliativos (CP) foi publicada em 2018, pela *International Association for Hospice & Palliative Care* (IAHPC):

cuidados holísticos ativos, ofertados a pessoas de todas as idades que se encontram em intenso sofrimento relacionado à sua saúde, proveniente de doença grave, especialmente aquelas que estão no final da vida. O objetivo do CP é, portanto, melhorar a qualidade de vida dos pacientes, de suas famílias e de seus cuidadores (IAHPC, 2018, p.1).

Os cuidados paliativos são comumente associados a pacientes oncológicos, mas podem ser aplicados também para pacientes com doenças crônicas e terminais, como doenças cardíacas, hepáticas, pulmonares ou imunológicas (ARAÚJO e SILVA, 2012).

Os cuidados paliativos (CP), segundo Pessini e Bertachini (2006), nasceram do pensamento filosófico do movimento hospice, também conhecido como “assistência hospice”. Esse movimento era mais do que um “ato de caridade”, mas também, foi criado por uma filosofia de cuidar, acolher e hospedar (ALVES et al, 2019).

Em meados do século XVII, surgiram várias instituições na Europa, hospices, que abrigavam órfãos, pobres e doentes. Esse movimento aumentou com organizações religiosas (católicas e protestantes), e por volta do século XIX, o movimento de hospice deixou de lado a caridade, para dar início aos primeiros locais com características de hospitais (CARVALHO e PARSONS, 2012).

Por volta de 1950, o movimento de hospice moderno foi introduzido pela inglesa Dame Cicely Saunders, que em 1947 se formou como assistente social e, posteriormente, como enfermeira e médica (CARVALHO et al., 2018).

O termo cuidado paliativo foi criado pelo médico canadense Balfour Mount, na década de 1970, e foi incorporado ao movimento hospice. Anteriormente, os cuidados paliativos eram chamados de “cuidado hospice”. Conforme Floriani (2009) e Maciel (2012), essa terminologia era utilizada para designar uma filosofia que na prática é a clínica de cuidados, que tem como princípios éticos e humanos, garantir dignidade até o fim da vida do paciente.

No Brasil, os cuidados paliativos surgiram em meados de 1980, guiados pela prática de humanizar o atendimento, em conjunto com a Política Nacional de Humanização (PNH). O CP foi incorporado aos serviços de saúde em 1998 pela Portaria N° 3.535, de 2 de setembro de 1998, instituída pelo Ministério da Saúde (MS). Essa portaria oficializa que os pacientes oncológicos e pacientes de doenças crônicas, devem receber, obrigatoriamente, os cuidados paliativos, quando necessário (BRASIL, 1998).

De acordo com Melo (2003), a maior dificuldade na implantação dos cuidados paliativos no Brasil é a falta de formação de profissionais na área da saúde para atender pacientes que necessitam desse cuidado (OLIVEIRA, 2018).

A prática de cuidados paliativos ainda não foi muito disseminada na formação de profissionais da saúde. Geralmente, o foco é voltado à proteção e à cura, e atribui à finitude um fracasso, pois quando não há a possibilidade terapêutica curativa, os profissionais se sentem impotentes (CARDOSO et al, 2013).

Paliar confunde-se, mesmo entre médicos, com o “não há mais nada a se fazer”, ou, “não tem mais tratamento”. São recorrentes as tentativas de manter vivo o

doente com câncer incurável com terapêuticas e procedimentos que só pioram a sua qualidade de vida. Médicos e equipe que cuidam do paciente oncológico são tocados pelo sofrimento alheio, e incorrem, às vezes, em equívocos de um distanciamento que “ajudaria” na compreensão da moléstia do outro e na escolha da melhor terapêutica, por não estar envolvido pela sua dor. Mas não existe escudo protetor. Não é necessário, na verdade, até porque é inevitável ser atravessado, tocado pela dor do paciente. E o desvelar do outro a partir de uma escuta ativa às suas histórias de vida pode produzir melhor resultado na relação entre o profissional e o paciente, suas intersecções que podem ajudar no cuidar também de quem cuida (ARANTES, 2019).

Em geral, os paliativistas recebem pacientes e seus familiares, sem que, anteriormente, tenha sido falado sobre a irreversibilidade da doença. Muitas vezes esses pacientes chegam com seus corpos frágeis, muitas vezes caquéticos, o que é muito comum em pacientes oncológicos, e esse ser humano não teve a opção de uma conversa com seu médico sobre suas decisões e vontades (CARVALHO e PARSONS, 2012).

São princípios dos cuidados paliativos:

- Promover o alívio da dor e outros sintomas
- Afirmar a vida e considerar a morte como processo da vida
- Não acelerar e nem adiar a morte
- Incluir os aspectos psicológicos e espirituais no cuidado do paciente
- Oferecer suporte para que o paciente viva ativamente
- Oferecer suporte à família durante a doença e o luto
- Oferecer serviços multiprofissionais para os pacientes e seus familiares
- Melhorar a qualidade de vida durante a doença

Esses princípios devem ser iniciados o mais precocemente possível, junto com os tratamentos de quimioterapia e radioterapia.

Os Cuidados Paliativos atentam para o sofrimento além-corpo, a dor total que incorre nesse doente, e também lembra da necessidade do cuidado que o cuidador (incluída aqui a equipe de saúde) deve também buscar para si. Abrir espaço para ouvir/contar histórias dos pacientes, fortalece conexões, produz estreitamento de relações, e facilita a comunicação nos momentos mais difíceis no percurso da doença.

Os cuidados paliativos devem ir além da medicina tecnológica, questionando a tecnolatria, e refletindo assim sobre a conduta observada diante da finitude humana, tentando encontrar um equilíbrio entre o conhecimento científico e o humanismo, para

assim resgatar a dignidade da vida e a possibilidade do fim da vida em paz (MATSUMOTO, 2012).

Segundo Floriani (2011) há uma grande necessidade de se incluir os cuidados paliativos na grade curricular dos cursos da área da saúde, para que os profissionais aprendam a ser mais comprometidos e sensíveis aos pacientes que estão no estado terminal, e necessitam de um maior acolhimento e atenção neste período.

Há uma grande lacuna na formação de médicos e profissionais de saúde em CP, devido à falta de cursos com especialização de qualidade. Atualmente, no Brasil, o curso superior de medicina não ensina o futuro profissional a lidar com doentes em seu estado final, como reconhecer seus sintomas e como lidar com essa situação de forma mais humanizada e digna (ANCP, 2017).

Para Alves et al (2019), o tema morte, não pode ser evitado no ensino dos profissionais da saúde, pois pode prejudicar os doentes, suas famílias, os profissionais, que podem acarretar sentimentos complexos para atuar na sua área, e até atrapalhar o andamento do tratamento. Por conta disso, esse tema deve ser desmistificado, estudado e desvendado para que seja tratado com mais naturalidade pelos profissionais.

Nos países desenvolvidos, os cuidados paliativos já fazem parte do processo de formação dos profissionais da saúde e já é reconhecida como especialidade médica. O país que se destaca nos cuidados paliativos é o Reino Unido, que foi o primeiro a incluir a medicina paliativa como especialidade (SAVOI, 2013).

No Brasil, em 2011, a Medicina Paliativa, se tornou reconhecida como especialidade médica, o que foi um avanço muito grande na formação profissional de CP no país, porque a partir deste momento, surgiram as primeiras Residências em Medicina Paliativa nas universidades do país (MACIEL, 2012).

Os cursos de cuidados paliativos têm sido oferecidos em diversos países, mas o público que procura os cursos, são os que já tem interesse no tema, por isso, há a necessidade de que esse assunto esteja nos currículos dos cursos de graduação, com o intuito de que todos os profissionais de saúde tenham conhecimento sobre a filosofia e dos cuidados paliativos (MCCOUGHAN, 2004).

O ensino da temática ainda é pouco consistente e superficial, na questão de comunicação, com isso, os profissionais que atuam com pacientes oncológicos ou críticos, sentem uma grande dificuldade na comunicação de notícias difíceis, evitando ao máximo o contato e a conversa com pacientes, mostrando assim, a falta de preparo

teórico e suporte emocional para lidar com pacientes terminais (ARAÚJO e SILVA, 2012).

A construção de uma carreira médica, cujo pensamento imperativo é voltado para ações e condutas curativas, de “consertar um corpo quebrado”, gera dificuldade ao profissional na percepção do momento de parar um tratamento intervencionista. Mesmo para esse profissional habituado a lidar frequentemente com prognósticos ruins é grande a dificuldade de iniciar uma fala sobre o tratamento paliativo. Ainda acompanhamos finais de vida, onde vemos muito sofrimento do paciente e de familiares (ANCP, 2009).

E sim, é possível falar desse tempo final. É necessário. Claro, há maneiras de se comunicar notícias ruins, e isso deve ser um exercício contínuo para quem assiste pacientes com câncer. Não há como evitar. A doença avançada, por vezes revela um luto em vida, uma realidade difícil de lidar, que muitas vezes se tenta modificar com “mentiras piedosas” sobre o estado do paciente, e tantas vezes pactuadas pelos profissionais que o assistem (ANCP, 2009).

## **2.2 Medicina Narrativa**

Narrar é uma ação acompanhada do homem desde seu início. As narrativas têm cinco elementos, que são: personagens, fatos, espaço, tempo e o narrador. Conforme Grossman e Cardoso (2006), esse último, é o elemento organizador de todos os outros, intermediário entre o narrado e o autor e também entre o narrado e o leitor.

Para Hunter (1991), as histórias e eventos que sucedem as enfermidades, podem se transmutar em narrativas médicas que são peças fundamentais para entender os processos humanos no momento do adoecimento, assim é possível entender uma história com outra história.

A Medicina Narrativa reforça uma prática médica que vasculha as camadas que compõem o corpo transcendente do paciente. E muito embora a anamnese tradicionalmente praticada estimule o médico entrevistador o interesse por aspectos das subjetividades do indivíduo, na prática clínica, esses aspectos serão observados e acompanhados por outras disciplinas, para as quais os médicos irão delegar essa atenção sem, na maioria das vezes, preocuparem-se em obter feedbacks (CHARON, 2008).

A clínica, soberana no fazer médico, pode ter mais um domínio aliado. Que não é necessariamente novo, soando como um resgate de uma atuação que sempre foi parte da prática médica. O corpo biográfico quer partilhar sua história. As histórias de vida estão ali para que as ocupemos também e sejamos por elas atravessadas. Sim, iremos nos comover e não precisamos esquecer disso (CHARON, 2007).

O termo medicina narrativa foi criado na década de 90 pela Dra Rita Charon, professora de medicina e literatura da Universidade de Columbia. Charon usou o termo “medicina narrativa” com o objetivo de referir a prática clínica fortalecida pela narrativa, conforme por Giubileo (2020). Para Charon (2015), a medicina narrativa tinha como reconhecer, transformar, interpretar e mover as histórias das doenças.

Provocar os sentidos para uma percepção ampliada sobre o indivíduo doente é um desafio para o qual se propõe a Medicina Narrativa. A arte se torna grande aliada nesse intento, e é isso que reverbera na atuação de Rita Charon. Para ela, se não enxergarmos a experiência complexa, as razões pelas quais nos chegam sinais, sintomas, além de testes e exames alterados, bem como, os medos e consciência da própria fragilidade pelo paciente, tudo isso se perde (CHARON, 2016).

A medicina narrativa foi criada para humanizar a medicina, gerando mais empatia e a capacidade de ouvir dos profissionais da área da saúde, mostrando que a conexão criada por conhecer a história do paciente é mais importante que a doença em si (CHARON, 2016). Vem para fortalecer a confiança e o diálogo, com o objetivo de tomar decisões em conjunto (GIUBILEO, 2020). Ela não substitui a tecnologia e a ciência, mas ajuda a conhecer melhor o indivíduo que está a sua frente.

Para Grossman e Cardoso (2006), mesmo a doença sendo um fenômeno biológico, a resposta do paciente ao evento não é biologicamente determinada. Cada paciente responderá de uma forma ao seu tratamento, e é de responsabilidade do médico, seguir o fio da narrativa do doente, compreendendo assim o significado de suas histórias, e imaginando a doença pela perspectiva do paciente. As pessoas se expressam de diversas formas, como pela fala, o olhar, o corpo ou um toque, e até mesmo não se expressando. Esse universo é um desafio para os profissionais da saúde, que encontram diversas formas de interpretar seus pacientes, e assim fazer uma melhor conexão. Com isso, será necessário, deixar de lado as “receitas prontas” e entender cada paciente e seus familiares de uma forma única.

O convite e a procura de outras disciplinas que conversem com a temática e sejam promotoras de saúde é objeto também deste trabalho. Saberes que avançam

além de uma perspectiva mecanicista e biológica do ser humano (AZEVEDO; PELICIONI, 2011).

O profissional da saúde tem um papel fundamental em lidar com a doença, mas precisa incluir, no seu repertório, outras dimensões, como citam Grossman e Cardoso (2006), pois há uma diferença entre a doença e estar doente. Se o médico não ampliar sua visão com relação ao mundo do paciente, ele só irá lidar com a sua doença. A medicina narrativa vem como auxílio para aproximar o médico do mundo do paciente e ajudá-lo a entender o significado da doença para cada indivíduo.

Os cursos de graduação da área da saúde ainda não superaram a influência do modelo biomédico e não conseguiram efetivar o desenvolver de estratégias educacionais que de fato sejam direcionadas à promoção da saúde e à prevenção de doenças, às práticas médicas humanizadas, considerando a biografia do paciente e os saberes populares (AZEVEDO e PELICIONI, 2011).

Para Charon (2000), ensinar os estudantes da área da saúde a examinarem os elementos de uma narrativa literária, os prepara para lidar com as narrativas médicas na prática, lidando posteriormente com prontuários, diagnósticos, imagens, exames físicos, cursos clínicos sobre doenças e principalmente a ter uma escuta ativa com relação a história dos pacientes e suas doenças.

A medicina há muito se apoia numa estrutura de entrevista (a anamnese médica) pautada pela reunião de sinais e sintomas do doente, acontecida num decurso de tempo e focada num diagnóstico que se encontre em suas listagens classificatórias acordadas (GROSSMAN e CARDOSO, 2006).

Lembrança, recordação, reminiscência são acepções para anamnese, no entanto, a palavra pode acabar significando apenas um guião que ajuda a organizar e estabelecer métodos para recolher informações, encaminhar investigações e elucidar as questões hipotéticas para se atingir o diagnóstico patológico, o que não é suficiente para a compreensão do sujeito que esteja a reboque de uma moléstia grave e que ameace a sua vida, por exemplo (CHARON, 2008).

A Medicina Narrativa introjetada aos Cuidados Paliativos de pacientes oncológicos não substitui nada do que essa prática clínica faz, mas esta será fortalecida pela compreensão das consequências que têm as narrativas de vida coletadas dos pacientes, guiadas por aquele referencial teórico (CHARON, 2008).

Os Cuidados Paliativos não existem sem interdisciplinaridade. O diálogo e a troca com outras disciplinas é fundamental não só para o melhor desfecho em cada



caso, mas também para que se possam explorar os temas e questionamentos trazidos à tona, longe de uma "pedagogia da acomodação, quando, acostumados como proprietários de disciplinas, profissionais planejam suas aulas solitariamente, repetindo uma cantilena que se arrasta por anos" (ÁVILA, 2012, p. 4).

Para Benjamin (2018), por mais que tenhamos a tecnologia científica atuando ao nosso favor, existe algo que não deve ser negligenciado, que são as relações humanas, as práticas de humanização e a filosofia do cuidado, que coloca a qualidade de vida e a dignidade humana à frente da ciência. Questionar a tecnolatria, é refletir sobre os limites entre a ciência tecnológica e a dignidade humana, é perceber o quanto idolatramos a tecnologia por causa do medo da morte, e esquecemos que o processo de morrer é inerente ao ser humano e deve ser vivenciado por todos os indivíduos de maneira digna e concernente com suas vontades, sempre que possível.

Neste cenário, as práticas paliativistas emergem para mostrar aos profissionais que o cuidado a pessoas com doenças que ameaçam a continuidade da vida, deve ser integral. Quer dizer que ele deve ser considerado como um ser humano único, digno, que tem sua história de vida, com experiências vividas e compartilhadas entre familiares e cuidadores que se refletem, principalmente, nos momentos de dor e angústia, que deve ser respeitado até o fim.

Ao médico é sempre necessário o aguçamento de todos os sentidos, amplificando-os e a oferta de uma demanda de tempo que seja adequada para a procura do entendimento das dimensões que compõem a identidade de um paciente sob Cuidados Paliativos (CHARON, 2006).

Os pacientes se dispõem a contar seus relatos, não apenas procurando o manejo dos sintomas e um lugar para o seu tratamento, mas também para entender e dar significado às suas histórias (GAYDOS, 2005).

A esta pesquisa importa a fabulação poética a partir das narrativas de vida, não para explorar a dor, a moléstia pelo qual passa o paciente, mas saber do sujeito através dos seus afetos identitários, que iluminam suas várias dimensões em suas ambiguidades. A história de vida de cada um não segue cartilha ou catalogação científica. Não há um trajeto único, tampouco respostas absolutas à sua compreensão (MANGUEL, 2007).

As narrativas de vida coletadas neste projeto de pesquisa e transmutadas depois em Peças Poéticas apoiam-se nesse referencial teórico, assim como, na visão do atendimento suscitada pelos Cuidados Paliativos.

## **3 PRODUTO**

### **3.1 Apresentação**

O primeiro produto é a criação de um modelo de coleta de narrativas de vida dos pacientes com câncer e sob cuidados paliativos que se denomina Anamnese Ampliada. Foi elaborado um modelo que seja possível reproduzir, para guiar a colheita das narrativas.

Considerando que o Ambulatório de Anamnese Ampliada, foi criado de forma permanente para atendimento de pacientes com câncer do Centro Oncológico do Complexo Hospitalar de São Caetano do Sul e considerando que nesse atendimento há a coleta de narrativas de vida, com participação de acadêmicos dos cursos de graduação da área da saúde das Ligas Acadêmicas de Cuidados Paliativos e de Espiritualidade da Universidade Municipal de São Caetano do Sul (USCS), justifica-se a necessidade de criar um roteiro que direcione profissionais de saúde a coletarem as narrativas de vida de pacientes oncológicos sob cuidados paliativos, garantindo desta forma, a propriedade de reprodutibilidade da pesquisa científica. Segue o produto elaborado a partir da criação do ambulatório de Anamnese Ampliada.

### **3.2 Anamnese Ampliada**

O ambulatório de Anamnese Ampliada acontece em encontros onde o paciente é entrevistado para a coleta de suas narrativas de vida. A Anamnese Ampliada enseja um olhar sobre as subjetividades que produzem a identidade do sujeito a partir de suas impressões afetivas contidas em suas narrativas de vida.

Não se busca um estudo da psique, tampouco as peças poéticas irão explorar a condição de vulnerabilidade do doente. É sobre a vida que as Peças Poéticas inspiradas nas narrativas desses pacientes querem falar, e assim estimular a relação médico e paciente no fortalecimento de um olhar humanizado pelo primeiro.

As narrativas de vida coletadas, transmutadas ao fim em peças poéticas, são registradas no prontuário do paciente participante desse ambulatório. O nome, Anamnese Ampliada, foi um termo cunhado para destacar o olhar sobre as subjetividades que constroem a identidade do sujeito (enquanto paciente), a partir da sua memória afetiva acessada na sua oralidade.

Seguindo um modelo de documentário de entrevista participativo (NICHOLS, 2016), o paciente, como entrevistado, é convidado a contar uma narrativa de vida ao

médico pesquisador. Essa entrevista acontece em dois encontros, em dias distintos. E esses encontros são registrados por escrito na ficha de atendimento do paciente no prontuário do consultório, quando de sua recepção para a anamnese inicial tradicional e exame físico.

A seguir, são descritas as etapas da anamnese ampliada e da coleta das narrativas de vida.

Primeiro encontro - Coleta de Narrativas de Vida

Duração de 90 min

- Pré-Consulta no ambulatório de Cuidados Paliativos Oncológico para recepção do paciente, leitura e assinatura dos termos de consentimento e de autorização para uso de imagem e áudio.

- Entrevista em documentário participativo no auditório do Complexo Hospitalar Maria Braidó ou no auditório do Hospital São Caetano.

a) Coleta de Narrativas Livres

No primeiro encontro, com duração de 90 minutos, o paciente é instigado a uma fala que trace um percurso originário em suas primeiras memórias e que anteceda os primeiros sinais de sua doença. O paciente irá discorrer sua narrativa de vida, buscando traçar uma trajetória de fatos evocados pela sua memória afetiva, que vão desde a sua infância até a sua idade atual, e que antecedem o aparecimento de sua doença. Há uma linha de tempo, mas o entrevistador irá salientar que não existe uma preocupação em respeitar uma cronologia, que o início da narrativa pode ser do fim ou do meio da sua história reavivada.

O pesquisador solicitará em alguns momentos que o paciente realce e aprofunde alguns instantes trazidos na sua fala, tais como encontros especiais, momentos lúdicos, que se apresentem como “pontos de virada” em sua fabulação.

Segundo encontro - Coleta de Narrativas de Vida e finalização com experimento estético

Duração de 90 min

- Entrevista em documentário participativo no auditório do Complexo Hospitalar Maria Braidó ou no auditório do Hospital São Caetano.

- Neste encontro, com duração também de 90 minutos, há a retomada da narrativa de onde ela parou. O tempo para a retomada e conclusão será de 70 minutos.

- Experimento estético:

Nos 20 minutos finais, era apresentada ao paciente uma obra de arte escolhida (literária, musical, plástica, performática), inspirada em algum aspecto da narrativa de vida do paciente observada pelo pesquisador. A obra era relacionada a algum elemento simbólico ou significativo notado na primeira entrevista. Por exemplo: considerando o passeio na feira que o Sr. Ulysses recordava de sua infância no interior da Paraíba, uma melodia ou uma performance que remetesse àquela memória apresentada. Ele foi convidado a expressar, de maneira livre, sobre o efeito que a obra apresentada lhe causou. Poderia ser uma frase, uma palavra, um comentário etc. Os encontros eram por fim encerrados. Esse registro se tornou elemento na inspiração da peça poética a ser escrita e produzida.

São etapas do processo de criação das peças poéticas:

- Análise do material colhido nos registros de áudio e de vídeo
- Análise do material registrado no caderno de campo com apontamentos do pesquisador durante as entrevistas
- Criação do texto que contextualiza a história clínica do paciente numa crônica do pesquisador como uma apresentação da Peça Poética
- Criação da Peça Poética inspirada na Narrativa de Vida
- Produção da performance a partir da Peça Poética
- Exibição do material editado em plataforma digital

O material colhido foi transcrito, analisado e submetido à transmutação para as peças poéticas, que são peças ficcionais escritas e/ou em linguagem audiovisual. O produto desta dissertação está sendo disponibilizado em bibliotecas e plataformas institucionais. Atualmente, o produto encontra-se em canal criado no Youtube para exibição e divulgação das peças poéticas. Esse canal é também espaço para encontros reflexivos sobre os temas trazidos pelas peças poéticas.

### **3.2.1 Roteiro Anamnese Ampliada**

#### A. Critérios de seleção de pacientes

- Ter 18 anos ou mais;
- Portador de Neoplasia Maligna e possuir encaminhamento para o ambulatório de cuidados paliativos;
- Estar matriculado nos equipamentos de saúde de São Caetano do Sul;
- Ter boa performance status (ECOG entre zero (0) e três (3), inclusive).

## B. Cadastro do paciente a ser entrevistado

- Nome:
- Data de Nascimento:
- Naturalidade:
- Endereço completo:
- Profissão:
- Grau de instrução:
- Espiritualidade/Religiosidade/Religião:
- Estado civil:
- Filhos:
- Pais:
- Irmãos:
- Melhor amigo (a):
- Como gosta de ser chamado:
- Hobbie:
- Cor:
- Música:
- Animal de estimação (tipo e nome):
- Diagnóstico e estadiamento:

## C. Cuidados paliativos - anamnese ampliada

### DIA 1: Primeira Entrevista

Duração: 90 min

- Acolhida do paciente
- Abertura da Ficha de Atendimento
- Atendimento no ambulatório
- Entrevista preâmbulo para a apresentação do projeto de pesquisa, explicação dos TCLE (Termo de Consentimento Livre e Esclarecido) e Termo de Consentimento para utilização de áudio e de imagem e assinaturas dos mesmos.
- Encaminhamento para o set de coleta de narrativas, com registro em áudio e vídeo.

Participantes: entrevistador (coordenador do projeto), entrevistado (paciente), acompanhante do paciente, videomaker, estagiária psicologia.

DIA 2: Segunda Entrevista

Duração: 60 min

- Acolhida do paciente
- Abertura da Ficha de Atendimento
- Atendimento no ambulatório
- Orientações gerais
- Encaminhamento para o set de coleta de narrativas, com registro em áudio e vídeo.
- Experimento estético: apresentação de obra artística consagrada sobre a qual o paciente discorre livremente sobre o efeito que a obra possa ter lhe causado.

D. Peças Poéticas

- Primeira transcrição
- Textualização
- Transmutação
- Conferência
- Produto Final

### **3.3 Peças Poéticas**

O segundo produto é a confecção de peças poéticas, inspiradas nas narrativas de vida dos pacientes com câncer. As peças poéticas foram performadas e gravadas em obra audiovisual, exibidas em canal do Youtube.

As peças poéticas tornam-se matéria para discussão e reflexão dos conteúdos, bem como da sua linguagem proposta.

O canal do Youtube serve de espaço não apenas de exibição deste produto final, mas também para debates, entrevistas e encontros com profissionais e pesquisadores dos temas abordados. As peças poéticas produzidas estão disponíveis no link abaixo:

[https://www.youtube.com/channel/UCVmFPO4sY\\_vXTBheCaEPYSQ](https://www.youtube.com/channel/UCVmFPO4sY_vXTBheCaEPYSQ)

As peças poéticas serão apresentadas da seguinte forma: inicialmente há uma descrição sobre aspectos gerais de cada paciente, bem como da história de sua

doença e de seu acompanhamento. Em seguida, é apresentada a peça poética propriamente dita. Vale lembrar que foram adotados nomes fictícios para preservar a identidade e a privacidade dos pacientes.

### 3.3.1 Ulysses

Os seres humanos precisam narrar. Não para se distrair,  
não como uma forma lúdica de relacionamento,  
mas para alimentar e estruturar o espírito,  
assim como a comida alimenta e estrutura o corpo  
**Marina Colasanti**

Piancó, sertão da Paraíba, anos 1940, nasce Ulysses. Zeus e todos os outros deuses do Olimpo já foram depostos, Homero é hoje, para muitos, só um nome de batismo, mas a saga do seu Odisseu é do imaginário coletivo e está sempre ganhando tintas novas na contemporaneidade.

Da roça paraibana até São Caetano do Sul, Ulysses faz o percurso comum a muitos nordestinos em busca de nova “sorte na vida” nos idos dos anos 60/70, auge do movimento migratório para o Sudeste do Brasil. Em 1962, Garrincha entortava vários “Joões” mundo afora, enquanto nosso Odisseu enfrentava o frio paulista, perseverando, disputando vagas nas montadoras de veículos do grande ABC, ouvindo cânticos na igreja e frequentando bailes para se embriagar de música.

Não, os arredores de Piancó nunca lhe saíram da memória, ele ainda sente o cheiro da galinha caipira e do bolo de caco que a sua mãe fazia e todos devoravam sem conversa e sem cerimônia.

O carinho, o afeto pela sua terra, pelas pessoas, pelos animais de lá ainda faz questão de declarar sua saudade, seu amor. Piancó está guardada numa prateleira de destaque da sua memória. Quis o destino que a Ítaca para este Ulysses não fosse a sua terra natal. Foi preciso arriscar-se na aventura nordestina em São Paulo, suportar as intempéries da escassez de quase tudo, dançar os bailes (vários) que faziam valer os longos momentos de solidão e de dificuldades, casar com dona Francisca e encontrar o seu remanso.

Gosta de chapéus. Alguém usando um, assume imediatamente outra persona. Desde a sua primeira consulta, Ulysses usa um indefectível fedora. Além do chapéu, a sua figura aparece em minha mente sempre acompanhada da sua companheira

inseparável, dona Francisca, sua esposa. A imagem dos dois remete àquelas fotos emolduradas de nossos avós e penduradas nas paredes das salas de estar.

Em julho de 2019, Ulysses foi diagnosticado com um câncer avançado de pulmão. Sua voz grave e tranquila contrastava com o semblante tenso de dona Francisca. Muitas vezes ela o interrompia para lembrar de algum sintoma surgido desde que um Raio X pedido numa rotina com o pneumologista acusou o tumor em seu pulmão. Ulysses tem histórico de 30 anos como fumante. Parou quando completou 47 anos de idade.

O câncer descoberto ocupava boa parte do lobo superior do seu pulmão esquerdo. Tosse, cansaço aos esforços, uma expectoração muco-sanguinolenta eventual, e perda de peso (cerca de uns 10 Kg) eram os sinais e sintomas principais que desenvolveu num curso de oito meses até esse atendimento. Depois de repreendido pela esposa ele não deixou mais de trocar olhares com ela a cada resposta que dava na anamnese.

Checados os resultados de todos os seus primeiros exames, confirmei-lhes o diagnóstico de malignidade. Há sempre uma esperança de que o problema não seja tão grave, que talvez nem precise de quimioterapia. Esse é um sentimento comum de pacientes e cuidadores presente em quase todas as primeiras consultas que conduzi até hoje.

Dona Francisca marejou os olhos e Ulysses arregalou os seus quando comecei a lhes explicar a minha conduta. Sem indicação de ressecção da lesão pela equipe da cirurgia torácica, inicialmente, a indicação em casos como o dele recai para um tratamento citorrredutor com quimioterapia e/ou radioterapia. A intenção é fazer a lesão reduzir a um tamanho que permita uma retirada cirúrgica completa, com boa margem de segurança.

“E será que ele aguenta o tratamento, doutor?”, perguntou dona Francisca. Ulysses ficou em silêncio. Com diabetes, hipertensão e enfisema pulmonar, além de setenta e sete anos de idade, Ulysses tinha boa performance. Fiz a opção de uma quimioterapia com uma única droga, em dose reduzida inicialmente. A boa tolerância de Ulysses a despeito desse conjunto de morbidades foi surpreendente.

Aparentando a idade cronológica que tem, Ulysses exhibe vivacidade e vigor e não se abstém de trabalhar. Está aposentado pela idade, exercendo um trabalho de corretor na sua pequena firma. Após seis ciclos de quimioterapia, ele foi encaminhado à equipe de cirurgia e pode retirar o tumor do seu pulmão esquerdo.



“Ainda pequenininho, doutor... Eu corria até a beira do rio e voltava. Numa dessas eu escapei... e morri, mas voltei. Foi o primeiro milagre na minha vida.”

A história de Ulysses é repleta de signos e símbolos. As agruras permearam a sua existência até aqui. O simbolismo do ar, da água, da respiração lhe são uma constante. Ele quase se afoga aos três anos, sentindo-se como se tivesse morrido. Aos cinco, convulsões, perda de consciência. A descoberta de um cisticerco e novos sintomas neurológicos, o ar gélido na sua chegada a São Paulo, que doía até para respirar. O cigarro, o câncer no pulmão. O Odisseu mitológico desafiou o deus dos mares, Posídon, quando matou o ciclope Polifemo, seu filho. Enfrentou uma tempestade nos mares até chegar a Ítaca, semimorto.

Ulysses narra o seu conto de vida como se fosse um velho trovador de histórias, exalando, não apenas no dia destacado para ouvirmos a sua narrativa, mas em todas as outras consultas, o protagonismo que quer para esta nova jornada, sua batalha contra uma nova ameaça à sua vida. Elege seus aliados, aporta sua fé no seu Deus e segue com o peito aberto e dizendo: Bate, coração! Bate!

### 3.3.2 Peça Poética I - Baticum

Bum!... Baticum!... Tum!... tum... t...

- Vira ele do lado! Deixa a água sair!

- Ele tá tossindo! Tá me olhando! O que deu nesse muleque pra mergulhar ali?

Vem aqui, Amélia! Ajuda aqui! Vem!

Tum! Tum! Tum!...

Era o que aquilo tudo, tio João? Por que aquela gente toda à minha volta? Eu não ia morrer não! Não naquele dia. Naquelas águas eu tava ouvindo um canto e precisava desacordar do mundo daqui de fora, respirar a água mesmo, não sabe? A gente respira dentro do útero uma água, né mesmo? Penso que sim. Eu vi quando o Germano nasceu. Não me olha assim não, tio João, sei que vai dizer que não era pra estar ali, que olhar um parto não é pra criança, mas eu não era mais criança, tinha sete anos, e tinha as minhas ideias. Mas voltando, eu vi! Germano saiu do útero todo melecado. E antes saiu muita água. Tem água lá dentro, ouvi isso naquele dia, e agora sei com certeza. Meu coração tava batendo quando eu ia indo, mas não tava morto e

nem morrendo. Meu coração só precisava bater diferente, devagar, noutra ritmo, sei lá! Posso tá falando bobagem, mas não sei... não sei...

Tio João, vou contar pro senhor desse tempo, desde quando o pai e a mãe acordavam a gente pra trabalhar na roça. Era sair cedo, bem cedo, um gole rápido de café, e só café mesmo o senhor sabe bem. Aproveitar que o sol era amigo nas primeiras horas. E meu pai...

- Cuida dos bichos, vai até o açude e volta quando a sombra do cajueiro chegar no poço, Natal! Não inventa de mergulhar!

Vou maroto cuidar dos bichos, o que mais gosto! Gosto muito de nadar, mas muito mais do trabalho, é meu divertimento. Se eu penso que posso aprender com o que vejo, de fazer um cultivo... Eu não sei exato o que eu queria, nunca soube antes, com aquelas certezas que a gente parece nascer, quer dizer, tem gente assim, que olha as coisas e já sabe o que fazer, o que quer. Eu fui aprendendo o que era que eu queria, mas queria trabalhar. Não me furtava nunca quando o pai indicava, nem tinha fome nas primeiras horas do dia. A gente acostuma. Mas depois não. Depois, hehehe, depois...

Pensa comigo: quantas vidas eu posso ter dentro dessa mesma vida que eu já vivo aqui? Eu te digo que quantas a gente quiser e couber no nosso tempo. Eu posso ficar quieto, cumprir função e não dá atenção aos chamados. Sim! Sim! Existem chamados, vários chamados para as vidas. Cada chamado vem de um jeito. Pode ser um canto de sereia, pode ser sopro forte que sacoleja você, pode ser a morte te olhando no olho. Esse chamado então você tem de responder encarando a morte. Não tirando o olho dos olhos dela, porque se faz isso, ela te engana. Mexe a foice dela sem nem você notar e te leva. Eu vou um dia desviar o olho dela, eu sei. Mas é porque estarei cansado, não desatento. Ela já sabe disso.

Vou continuar pra finalizar essa parte dessas vidas minhas. São várias. O coração, não. Esse é o mesmo. Muda o ritmo de acordo com a música de cada história. Hehehe, as minhas têm trilha sonora, tio João.

Na primeira parte... espera! A primeira parte é antes da primeira. Explico. É que eu avistei uma igreja no caminho, era alguma cidade perto da rodoviária do Tietê, ou já era em São Paulo mesmo. Só sei que eu vi a igreja, era de noite, tava todo mundo cochilando. Foi de relance que eu vi uma luz vazando forte da porta da igreja. Tomei um susto porque a luz bateu em mim com força. Você não entende, tio João. Era luz e eu senti como se ela pudesse mesmo me tocar. Escuta, eu arregalei meus

olhos, o ônibus continuava o trajeto, o motorista só de olho na pista. Parei do lado dele. Ele só me olhou, como se entendesse a minha expressão. Ele encostou o ônibus e parou no acostamento. Abriu a porta, tirou um cigarro, acendeu e apontou a direção da igreja pra mim.

- Vai lá! Vou ficar meia-hora aqui. Tamo adiantado.

Ele entendeu o chamado. Eu fui. Coisa mais linda, tio João. Tocava uma valsa dentro da igreja. Tinha um casal dançando no altar. Eu tentava me aproximar deles com o meu semblante maravilhado, e o casal sorria e continuava dançando. Dançava tão bem. Eu andava, andava, mas sempre parecia que eu estava na entrada da igreja e eles lá no altar. A moça sorriu pra mim. Eu conheço aquela moça, pensei comigo. E conheço aquele rapaz também. Eles continuaram sorrindo, a música e a luz foram tomando conta da igreja e acordei na rodoviária do Tietê.

Parece que eu sonhei, né, tio João? Parece mesmo. Eu acordei atarantado, fui pegando as minhas sacolas e caminhando pra porta do ônibus. O motorista, antes de eu descer, segurou no meu braço, tirou uma carteira de cigarro do bolso e me deu. Não sorriu, não disse nada. Só me deu a carteira de cigarro. Desci do ônibus, peguei minhas malas, andei um pouco e sentei num canto pra fumar. Lembrei do casal, da dança comecei a chorar e depois a rir. Eu te digo, tio João, não sei como, mas aquilo era a minha vida acontecendo, sabe? Não sei explicar descrevendo os detalhes do que parece ser uma visão, um sonho apenas. Na minha cabeça tem um verme dentro dela. Às vezes acho que ele entrou ali e fica futucando e produzindo estranhezas pra minha mente. Mas me disseram que ele tá morto já. Deve ter futucado alguma coisa. Mas o casal eu conheço, eu já vi em algum lugar lá na frente. Lá bem pra frente no tempo. Vou achá-los, tio João! Estou aqui em São Paulo. Hoje é dia... um dia desses, um dia daqueles hehehehe...

### 3.3.3 Ísis

Depois de hoje a vida não vai mais ser a mesma  
a menos que eu insista em me enganar, aliás  
depois de ontem também foi assim  
anteontem antes amanhã

**Paulo Leminski**

Subi as escadas para chegar ao primeiro andar do prédio em que funciona o centro de oncologia. No pequeno corredor onde ficam os consultórios, os pacientes me abordam pouco antes de eu entrar na minha sala. Esse é um rito comum do meu dia a dia de oncologista. Vou respondendo a cada um, enquanto me dirijo à sala, não sem antes passar a vista no salão de espera repleto de pacientes e familiares, e notar uma jovem senhora de cabelos lisos e olhos arfantes.

Ela devia vestir algo de uma cor vibrante (não me recordo qual), e acompanhada por uma outra senhora e um rapaz, provavelmente seu esposo. Pelo olhar de ambos dirigidos a mim, senti que estavam me aguardando. Os burburinhos do corredor com os pacientes e funcionários me chamando desviam minha atenção, mas fico com a imagem na cabeça, elucubrando uma história possível.

Já em minha sala, anunciei a primeira consulta: Ísis. Antes que algo seja dito, antes mesmo que haja um manifesto movimento buscando respostas para o diagnóstico de câncer de mama e a mudança súbita do seu cotidiano, Ísis abre um sorriso. Fernando, o esposo, lhe segura a mão, trocam um olhar.

Apresentações feitas, exames dispostos à mesa, para atenuar a tensão natural pela pressa em respostas, encaminho primeiro a realização do exame físico. Confirmando ao examiná-la, a percepção que sua mamografia apontava: um nódulo único de 4 centímetros em sua mama direita. Vistos os demais exames de estadiamento, constato ser apenas esse nódulo.

- *É grave, doutor?*

- *É um tumor localizado, Ísis. O tratamento é cirúrgico e todo o tumor será ressecado. Antes vamos reduzi-lo com quimioterapia. Isso vai garantir uma cirurgia mais conservadora, com uma boa margem de segurança.*

Entre sorriso e lágrimas, Ísis esboça um alívio e medo também. Ainda muito criança ela perdeu a sua mãe. Bárbara, sua filha, tem 14 anos. É fácil perceber os seus temores com essas informações.

Localizado ou não, o diagnóstico de um câncer traz consigo a lembrança da nossa finitude, da ameaça de uma morte precoce. A extensão e o peso do nódulo em Ísis não se resumem ao que conseguimos ver e tatear, ainda que como oncologista consiga lhe explicar o significado clínico de um tumor localizado, das grandes chances que ela tem em ter a lesão completamente extirpada.

Casos como o dela, indicamos um tratamento prévio com quimioterapia antes da cirurgia. Isso aumenta as chances para o cirurgião promover um procedimento

mais conservador e obter boa margem de segurança, ou seja, ter uma área de tecido retirada em volta do tumor, sem doença.

Casos como o de Isis ilustram bem a atenção que precisamos dar ao acolhimento na primeira consulta. O tumor localizado em sua mama tem o tamanho, a invasividade e agressividade da sua própria condição biológica, no entanto, esse mesmo tumor, a partir do ponto de vista de Isis, tem a potência que ela lhe atribui.

E, efetivamente devemos lembrar da repercussão que o tratamento produz na sua autoimagem, sua vida familiar, social, atividade sexual. Estudos mostram a importância de se manter a atividade de trabalho sempre que possível, considerando-se esse um fator positivo para redução de fadiga e mesmo para o trabalho mental, muito embora boa parte das mulheres não consiga manter sua rotina por conta dos efeitos adversos dos quimioterápicos.

Isis tem 46 anos. É natural de São Paulo e reside em São Caetano há 12 anos. Inteligente, esclarecida e com uma fala muito articulada. Fala esta que nunca exhibe grandes rompantes, e sempre demonstra uma forte sensibilidade.

Desde a sua primeira consulta faz questão de procurar entender tudo o que se refere ao seu câncer, muito atenta às particularidades da patologia, buscando informações em fontes confiáveis frequentemente e receptiva às orientações sobre o tratamento. Deixa claro sempre que quer estar ativa, produtiva durante o seu tratamento.

É possível que esta seja uma característica humana quando somos lembrados da nossa mortalidade, da nossa finitude: mostrar-nos mais ativos, mais produtivos. Que ainda temos utilidade. Isis está num momento de grande produtividade no trabalho, sua filha adolescendo, uma suspensão de tudo, coloca em xeque seus planos, o controle do seu mundo. Nossos medos reacendem. Temos consciência da morte, e isso nos atordoa.

Isis é uma mulher do seu tempo. É protagonista de sua vida, suas atitudes, gestos, fala estão sempre reforçando a sua consciência. Seus afetos, sua família coadunam com seu modo de ser. Seu figurino busca sempre reafirmar uma alegria de estar, de viver. Cores com vida, vibrantes são escolhas comuns no seu look. Esse cuidado com a própria imagem parece estar presente em todos os seus momentos. Os dias de consulta e os dias de quimioterapia também são dias a serem vividos, com as cores de vida escolhidas com esmero. Ela nunca se esconde, embora afirme ser a invisibilidade o seu grande poder.

Nos intervalos dos ciclos de quimioterapia Isis é um misto de medo e esperança. Como é necessária a checagem de hemograma e bioquímica nesses hiatos, para se aferir a repercussão do tratamento na medula, esses poucos minutos da análise são de uma espera angustiante para o paciente, mesmo que esses exames não sejam para avaliar a resposta do tratamento.

Poucas semanas após o primeiro ciclo, o nódulo em sua mama reduziu bastante, motivo de muita emoção para ela. Ainda assim, a queda na imunidade no nadir de cada sessão lhe causava muita tensão. Só aliviada a cada consulta, com as minhas explicações. Esse medo é comum.

É preciso da parte do médico, compreensão. Repetir o que já foi dito sobre a repercussão do tratamento é sempre necessário. O paciente costuma associar qualquer alteração nos exames que não estejam dentro dos parâmetros de normalidade habituais como sinal de piora do quadro de doença.

Há uma história a reboque de cada moléstia. O olhar, a respiração, os gestos, as nuances da fala de Isis, desde que apontou na porta do consultório no primeiro atendimento, queriam me contar dela. Sua fâcies é reveladora.

Uma doença, ou o prenúncio de sua ocorrência, suspende o conto de vida comum. É necessária criatividade imaginativa e também uma acertada espontaneidade como leitor e ouvinte/receptor das narrativas de alguém, e isso não é lecionado de forma expressiva e frequente nas disciplinas obrigatórias das faculdades de medicina (CHARON, 2015).

Jornalista, detentora de um discurso atento às questões sociais e preocupada com as mudanças climáticas sofridas pelo planeta, sua filha de 15 anos, afirma, tem sido importante na atualização dos assuntos e lhe provoca reflexões e novos posicionamentos sobre temas polêmicos como diversidade de gêneros, por exemplo.

Quero saber, dialogar, refletir junto. Sinto que ampliar a minha escuta ajuda na acolhida, no cuidar. Ela gosta de falar, de demonstrar o seu sentimento sobre as coisas, sobre as pessoas, sobre aquilo que faz e acredita. Sua voz, expressões, gestos às vezes estão em sintonia com os sentimentos, outras não.

Estou pensando quais as próximas palavras que posso combinar aqui para falar de encontros com pacientes do perfil de Ísis, mas, imediatamente, notei o meu engano na construção desse pensamento. Seu perfil não irá se repetir, nunca. Não para mim, nos nossos encontros.

Sim, encontramos padrões nos comportamentos, e até a singularidade de cada um pode parecer copiar uma outra, mas os encontros não se repetem nunca. Esses são acontecimentos únicos, efêmeros, vivos e fenecem no sopro do tempo.

Ísis no primeiro dia de consulta, Ísis na consulta após o primeiro ciclo de quimioterapia, Ísis ao final do tratamento quimioterápico submetendo-se aos exames para avaliar a resposta, Ísis vestindo a camisola para deitar-se à mesa cirúrgica, Ísis adormecendo com a anestesia, enxergando rostos borrados com as pálpebras semi-cerradas, Ísis, Ísis, Ísis...

### 3.3.4 Peça Poética II - O gato no abacateiro

Você vai falar comigo, ou não? Não tenho todo o tempo pra... Eu vi! Te vi passar. E tô vendo o seu rabo, gato! Sabe o meu nome? É, o meu! Passo aqui todos os dias de moto, capacete e cheia de ideias. Paro sempre debaixo do seu abacateiro, porque sei que você me espia e desconfia de mim. Tem receio que eu te faça as mesmas perguntas que te fiz ainda garotinha. Você ainda nem tinha forma de gato, era só um desafino do cio da sua mãe com outros gatos no zinco do telhado.

Tô vendo seu rabo, vem aqui! Fala! Gato? Gato?

- Prefiro espionar. Me dá preguiça ver tanta inquietação.

Gato? Você...

- Você viaja demais nas ideias, menina. E lê livros demais. Por que carrega tantos na garupa da moto? Quanta inquietação...

- Estou procurando por mim...

- Eu te vejo todos os dias a esta mesma hora. O que você precisa pra se enxergar?

- Eu... Eu sou estranha, me sinto estranha, diferente.

- E é. Pra ficar de papo com um gato que não sabe a língua que você fala, debaixo de um abacateiro e na hora do ângelus, só sendo esquisita mesmo.

- Você não é imaginário, gato. Eu não sou louca. Nem tente me convencer disso. Eu não sou...

- Eu, tentar acabar com o meu divertimento de todo dia? Eu tava mesmo no cio ruidoso dos meus pais. Na verdade, eu sou o próprio cio barulhento. E adoro bocejar, me lambe, exigir meu alimento daquela que se acha minha dona e... principalmente... amo exercitar o meu enfado com os humanos. Eu sou um gato, e ser rabugento é a

primeira coisa que aprendemos. Muito útil para lidar com seres carentes como vocês. Os humanos nos cansam com tanta tagarelice existencial, mas alguns são legais e divertidos. E isto aqui na minha cara é um sorriso que não dou pra qualquer um.

- Você sorri! Você gosta de mim, né? Gato? Gato?

...

- Menina louca que sai de moto sem agasalho numa noite gelada. Que implicância você tem com a sorte. Na sua vida ela não vem em golpes, vem em pétalas, para, dá um giro seguindo o abano do meu rabo e vê. Vê? Vou rodar mais uma vez e uma vez mais. E não fica de birra porque lhe tiraram o doce, nem doce era o sabor. Você não vai perder nada se não for seu de verdade, você sabe.

- Você gosta de mim? Me visto de cores, Gato! De todas que posso, e as encho de mim.

- Eu sei. Eu vejo, eu cheiro suas cores, tomo banho no rastro delas quando você corre de moto. Quando você canta, descanso delas e salto nas notas da sua voz, roubo um bocado de pausas e mínimas pra afiar meu miado.

- Cansei da moto. Não cansei do fado, gato. Mais música, e mais, e você, e eu roçando no seu salto, de salto. Se eu fosse mais alta, ia querer um salto talvez até maior e dançaria cantando, não somente os fados que amo, mas também as canções de alegrias desesperadas e de lamúrias vibrantes, mas pode ser de barquinhos e fins de tarde também.

- Esquece os barquinhos. Me cansam. Se cantar, vou correr de você e voltar quando estiver miando que me quer. É assim que eu sou.

- Você se parece muito com...

- Não me pareço mesmo. Não sou da sua imaginação, você mesma falou.

- Posso me parecer e ser do jeito que quer, mas não sou mesmo. Nem tente.

- Quanta confiança, quanta certeza. Eu sou só incerteza, isso é o que há de mais seguro em mim. Pensei que você fosse assim também.

- Sou um gato, meu bem.

- Teve um dia que alguém cismou do meu jeito de apontar as coisas quando as via, mania minha. E outro dia que eu amei de tanto ódio a lerdeza do meu proto-crush perceber o penteado novo feito pensando nele. Ontem choveu, hoje tem a mente extasiada do meu pai, no futuro, o riso sério da minha filhinha, são diversos os sons e infinitas combinações de cores... Ai, gato! Tantos ais de suspiros. Tantos... Tenho medo de transbordar de mim, de sempre rir muito, chorar milhões, amar e desamar



eternamente, sabendo que nunca serei eu, euzinha, eternamente. Nem agora há um eu eterno em mim, me entende, gato?

- Continuo lambendo minhas patas. Essas ações oraculares são complexas. Sou apenas um gato. E você... Bom, você deveria se preocupar em ser você a maior parte do seu tempo. Nas outras, você dorme e sonha.

- Você gosta de mim assim, gato? Gato? De novo!

### 3.3.5 Ofélia

Por causa dos ilusionistas é  
que hoje em dia muita gente acredita  
que poesia é truque  
**Mário Quintana**

Havia pouco mais de um ano que eu atendia como oncologista em São Caetano do Sul quando Ofélia se torna minha paciente. O ano era 2013, na época ela tinha 47 anos. Diagnosticada com um câncer de cólon. A doença já invadia os gânglios linfáticos na região próxima ao tumor. Havia já ali a indicação para tratamento quimioterápico após o controle local cirúrgico.

Desde o início da terapêutica quimioterápica, raramente os ciclos aconteceram nos dias programados. O calendário sempre era alterado seguindo alguma necessidade surgida, fosse clínica ou por alguma demanda pessoal trazida e defendida com fervor por ela. Intervalos entre os ciclos acima do preconizado podem significar fracasso da proposta.

Ofélia compareceu às consultas invariavelmente só. Seu esposo faleceu recentemente, há cerca de seis meses das entrevistas para esta pesquisa. Ofélia tem dois filhos e um neto. Desde muito cedo na vida, ela ocupa um papel centralizador dos cuidados de todos em sua casa. Foi assim com seus pais e irmãos, e tem sido assim desde que se casou, com o marido, filhos, neto e agregados.

Ao mesmo tempo, ela protagoniza os seus cuidados, mostrando-se atenta às informações sobre o estágio de sua doença, sobre as propostas de tratamentos, efeitos esperados das medicações etc.

Procuro observar com atenção o comportamento dos meus pacientes, do temperamento de cada um, quais as suas necessidades pessoais. O tratamento de quimioterapia muda muito a rotina das pessoas que são submetidas a esse tipo de terapêutica.

Suas responsabilidades ficam reféns dos efeitos adversos das drogas - mal-estar, náuseas e/ou vômitos, fadiga, mudança da imagem corporal, queda de imunidade etc.. Equipes bem preparadas antecipam essas dificuldades, auxiliando o doente oncológico a lidar melhor com os efeitos adversos e a participarem ativamente da terapêutica quimioterápica.

Rir, falar muito, não esconder as emoções e buscar uma participação ativa na sua terapêutica sempre foi o tom de Ofélia nas consultas oncológicas. Ela não escondia os reveses porque passava socialmente, os problemas familiares tomando-lhe muita atenção e tempo, os seus medos...

Foram muitos os momentos difíceis durante a terapia. Sua imagem transformada com a perda dos cabelos sempre foi das situações mais impactantes. Ainda que tolerasse os esquemas medicamentosos, os regimes eram demasiados.

A doença respondeu bem de início, mas o surgimento de novos sítios de metástases na cavidade abdomino-pélvica, em linfonodos e depois no pulmão, tornaram os efeitos adversos do tratamento algo constante em sua rotina. E ela não deixava de ser mãe, esposa, avó, amiga... Isso em tempo integral, sem folga, sem respiro. Esta é Ofélia. Desde muito cedo em sua vida.

Negociar intervalos maiores entre os ciclos poderia implicar a progressão da doença, mas a qualidade de sua vida sempre era pauta nas consultas. Preservar a sua autonomia sempre foi uma tônica das suas consultas. Casos como o dela me fazem refletir muito sobre a repercussão dos regimes quimioterápicos intensos no paciente oncológico.

Boas performances clínicas não bastam para melhores desfechos se não houver um suporte de cuidados suficiente, garantindo ao doente o foco exclusivo do seu tratamento. É preciso barganhar com a realidade de cada pessoa para assim encontrar em conjunto o benefício pretendido da terapia oncológica.

Além de uma paixão pelo basquetebol (até hoje costuma arriscar uns arremessos e faz pose de jogadora quanto tocamos no assunto), nutre outra que é a Matemática. Abandonou faculdade quando engravidou do seu primeiro filho. Comenta que sente vontade de retomar, pelo fascínio que os números exercem nela.

Ofélia hoje tem doença estável, com metástases em pulmão e linfonodais. Seu histórico de jogadora de basquete, com uma atividade atlética de muitos anos, parece favorecer a boa tolerância biológica aos medicamentos quimioterápicos, o que ainda

nos permite insistir com linhas de tratamento para lhe proporcionar uma sobrevida livre de doença por mais tempo.

### 3.3.6 Peça Poética III - O lobo e eu

Nasci. A rua do bairro era mesmice e pobreza, mas tinha eu e tinha mais gente. Muita. Sem quase nada pra aproveitar, restava inventar, criar. A gente chega no mundo e alguém vai cuidar de você, porque você é pequena, quase de vidro, que precisa de saco-bolha pra proteger da viagem. Viagem que a gente quer que seja longa. Eu quero. Assim que penso, assim deve ser para todos. O meu corpo é de vidro inquebrável. Só sendo desse jeito pra vida inverter a lógica.

Desde cedo, pequena, me disse a vida: você terá de cuidar de si e de tantos mais. Tem Alguém lá num recôndito que te vê e anda soprando um vento suave, cheio de calor, de olor. Ora, pede proteção Dele. Crê, mesmo que lhe digam que não, que tudo é fantasia, invenção. E daí? Oração te enche de força. Só lembra que essa força já é tua, sempre está em você e em ninguém mais.

Naquele dia, num desses que você acorda e sai pra cumprir as horas do tempo medido, era cedo, eu menina percebi a sombra do lobo pela primeira vez. Era sombra e voz. Ele me via, sabia que eu sabia dele também. De sempre.

*- Aonde pensa que vai?*

E eu vou. Um pé, outro pé, o lobo logo ali, assobiando entre as folhas, desafiando o meu cabelo pixaim.

*- E daí?*

*- Menina tola, não vê que estarei sempre por perto, do seu lado, em você... a sua vida inteira?*

*- Eu tenho um conto pra contar e que não está pronto ainda. Sai! Você não vai me parar. E você fede, seu...*

O lobo rosna, gralha, grita, esbafora, faz os sons mais improváveis e tudo quanto é bicho se assusta, se arrepia e se esconde, menos eu.

E ir nunca, mas nunca seria algo sem sentido. Atravessar a jornada com o lobo assobiando sussurrando alto embalava a minha vontade, sempre desafiando o dia a dia teimoso de dor e carestia.

*- Menina tola, aonde quer ir? Não vê o que lhe posso fazer? Não cantarolo para alegrar você, saiba.*

- Pai, mãe, vocês viram aquele bicho? Tenho medo e não tenho, mãe! Mas não sei... Me diz, pai! Vem comigo olhar no olho daquele malvado. Faz ele ficar longe de mim, faz! Pai? Mãe?

Eu não fujo, não fujo mesmo. Inda que não tenha meu pai ou minha mãe por perto. Eles nunca estão e nunca estarão mesmo... Sem eles, estou por mim e com o lobo. O bicho faísca dos olhos aos pêlos brilhantes, tem cor e cheiro de viço. Pressinto que nunca vou me livrar da fera.

- E daí? É só um bicho carente querendo assustar, morder e matar. Só isso. Bobo.

Dá medinho cruzar com ele, mas dá medo maior o desalinho da vida da minha mãe, do meu pai, dos meus irmãos, da vida na rua, da vida no bairro, onde tudo nunca há, e é sempre falta, falta, falta... Que medo é esse que esse bobo barulhento e faminto pode me causar? Chispa! Sai! Se insistir em me encarar, lobo, qualquer dia, um dia qualquer eu vou lhe tosquiar. Me encara só pra vê!

- *Menina!... Estou em você.*

- Um dia desses vou te tosquiar, vai ver só! Te arrancar de mim, te cortar em pedacinhos... você vai ver!

- *Vem dançar comigo. Uma dança só. Você tem fogo de vida e eu... bem, eu... Vamos dançar, vem!*

Mãe, pai, Rita, Artur, Sandra, o Zé e dona Selma do boteco, seu Salviano do terreiro... não, ele não, não gosto dessas feitiçarias. Quero... sinto falta de outra energia, de Deus. É muita gente que não sabe se cuidar. Muita mesmo. Como dá pra acalmar minha fome, meu fogo de vida, minha sede de loucura e sanidade se não tenho o Senhor na minha vida? Eu preciso do meu Deus, sabe? Preciso. Ele estando aqui ou não.

Sou uma criança velha, madura, bem madura, mas sou uma criança também. Vaidosa, cheia de mim pra dar, louca de vontade de receber. Sou hoje uma mulher, daquelas que não se escondem, que tem coragem de falar e que pede, cobra a escuta, mesmo que às vezes eu não fale, ainda assim eu cobro com o meu silêncio, com as minhas fugas, meu choro solitário. O choro passa. Passa logo, porque quero voltar pro jogo.

Te contei do jogo?

Corro, lanço bola, defendo, lanço de novo, construo as jogadas. Eu sou armadora. É a melhor posição. É onde se pensa o jogo. O senhor sabe, tem jeito de

jogador de futebol. O lance não é torcer, nunca é. Torcer é bom, é legal, dá nervoso, mas a adrenalina boa mesmo é a do jogo. Jogar é tudo de bom. Mesmo quando se perde uma disputa. Você sofre, fica amuada, irritada às vezes, e isso faz parte. Mas a delícia mesmo é ter jogado e depois voltar a jogar. O lobo não me assusta não. Ele só me provoca. É um bicho carente, disputando o espaço comigo, querendo me devorar e eu não deixando. Ele gosta da disputa. Talvez me devore ou talvez eu o tosqueie por inteiro. Vamos ver. Até lá a gente segue na disputa. E o meu Deus de olho em mim e nele também.

### 3.3.7 Inácio

A maior riqueza do homem é a sua incompletude.  
 Nesse ponto sou abastado.  
 Palavras que me aceitam como sou — eu não aceito.  
 Não aguento ser apenas um sujeito que abre  
 portas, que puxa válvulas, que olha o relógio, que  
 compra pão às 6 horas da tarde, que vai lá fora,  
 que aponta lápis, que vê a uva etc. etc.  
 Perdoai.  
 Mas eu preciso ser Outros.  
 Eu penso renovar o homem usando borboletas.  
**Manoel de Barros**

Inácio e dois dos seus filhos (Rosa e Flávio) me procuraram no ambulatório de oncologia da Universidade Municipal de São Caetano do Sul, numa manhã de terça-feira, em fevereiro de 2020. Ainda não estávamos assombrados pela confirmação da Pandemia de Covid-19, que aconteceria no mês seguinte.

Com dores frequentes à altura do estômago, azia, náusea eventual e evacuações apresentando fezes escuras, havia quatro meses daquela consulta, Inácio perdera cerca de cinco quilos nesse curso de tempo. O emagrecimento visível acentuando-se e os resmungos constantes do pai de dor no “pé da barriga”, fizeram seus filhos o convencerem a procurar um gastroenterologista.

O médico solicitou uma endoscopia com biópsia, avaliou os resultados e informou que Inácio tinha uma lesão suspeita no estômago, encaminhando-o para uma avaliação oncológica, antes solicitou nova endoscopia num serviço diferente, pois não ficara satisfeito com o laudo histopatológico inconclusivo para câncer no primeiro exame.

O primeiro patologista ficou em dúvidas sobre a malignidade da ferida, ainda mais com a ultrassonografia realizada mostrando um aumento incomum de linfonodos próximos ao estômago, e uma “sombra de lesão” no pâncreas.

Infelizmente, depois de eu avaliar os exames, tendo em mãos todos os resultados, vi que suas suspeitas estavam corretas. Informei a Inácio e aos filhos que realmente se tratava de um câncer gástrico, pedi um estudo por imagens para completar o estadiamento, espécie de varredura feita no corpo para a pesquisa de metástases, e marcamos um retorno.

Uma semana depois, com os novos resultados, verifiquei a extensão da doença em sítios distantes do local de origem. Inácio tinha invasão da neoplasia também no fígado, no retroperitônio e em linfonodos locorregionais. Ao ouvir a notícia desse resultado, sua fisionomia não se abalou. Demonstrou uma enorme tranquilidade, contrastando com os semblantes preocupados e angustiados de Rosa e de Flávio.

Nessa consulta, ele se mostrou particularmente incomodado com as dores do estômago e a náusea intermitentes, que lhe tiravam o maior prazer de sua vida: reunir-se com amigos e familiares para comer e beber fartamente.

Semiárido, agreste, sertão, caatinga, sol, sol, sol, repentes, de repente “quem só comia capão, com seis meses de chiqueiro, agora, à custa da fome, destruiu o galinheiro, comeu galinhas e ovos, e acabou os frangos novos, que havia pelo terreiro”.

São José das Piranhas, sertão paraibano, terra de Manoel Galdino Bandeira, poeta famoso naquelas paragens. Ali nasceu Inácio e seus 10 irmãos. Ali viveu por muito tempo até se mudar para São Paulo nos anos 1970, instalar-se no ABC paulista, trabalhar como serralheiro, casar-se e ter quatro filhos. Havia retornado à sua cidade natal, quando começaram os sintomas, até Rosa e Flávio o trazerem de volta para se tratar em São Caetano do Sul.

À altura dos seus 74 anos esperava gozar a velhice na sua terra natal, jogando dominó, pescando, comendo cuscuz com rapadura e baião de dois. Em suas consultas, repetia esse desejo. Ficar melhor e retornar para a sua terra, sua casa.

Dono de uma prosa saborosa e de um bom humor, Inácio submete-se ao tratamento, suportando todas as intempéries provocadas pelos efeitos adversos dos quimioterápicos, apresentando uma resposta parcial, inicialmente.

O tumor cedeu um pouco, interrompendo o seu crescimento num primeiro momento, para uns quatro meses após o primeiro ciclo, voltar a crescer e a invadir outros órgãos. Surgiram novas metástases, agora invadindo o pulmão.

Com o sistema imunológico deprimido, ele contrai Covid-19, que se recupera quase dois meses depois. Sua condição clínica já não é das melhores, necessitando de assistência médica frequentemente, inviabilizando a continuidade da quimioterapia. Nessa condição, a terapêutica oncológica dirigida ao tumor foi descontinuada e substituída pelo tratamento paliativo adotando-se o princípio da proporcionalidade.

Setembro de 2020, Inácio piora dos sintomas, com muitas idas ao pronto-socorro por causa de náuseas e vômitos frequentes, e uma diarreia com perda de sangue constante. Muito fraco, inapetente, entrando num estágio de caquexia irreversível. O processo avançado da doença se impõe, e Inácio entra na terminalidade.

Atingir esta etapa, com paciente e familiares conscientes de que todo o tratamento realizado para o controle da doença se deu, e que em nenhum momento a qualidade de vida para Inácio deixou de ser prioritária, facilitou a condução dos cuidados nos seus últimos dias de vida.

Em cuidados paliativos falamos de diretivas antecipadas de vontade e tomadas de decisões sobre a assistência à saúde por representante, quando o paciente (ou o seu representante) deixa clara a condução que quer para os momentos finais da sua vida, que tipo de tratamento e de investimento deseja nos seus cuidados.

É necessária uma escuta atenta ao que o paciente sabe e o que ele deseja saber da sua doença. Observar as nuances culturais para produzir uma comunicação sensível e que as respeite é fundamental para as decisões nos momentos finais da vida de uma pessoa.

Inácio, na presença dos filhos Rosa e Flávio, repetia sempre o desejo de um final de vida sem sofrimento, sem dor, e sem intervenções desnecessárias. Todos os envolvidos no seu cuidado, incluindo a si, eram conhecedores da impossibilidade de mudarmos o curso da sua doença desde o diagnóstico.

Seu tratamento, desde sempre, propunha um controle sobre o câncer, buscando estacionar ou retardar a sua progressão, ainda que ele, Inácio, acreditasse numa cura total, de voltar à sua terra natal e morrer de velho. Deus iria salvaguardar a sua vida.

A dimensão espiritual do indivíduo merece todo o destaque, hoje, na medicina, falamos mais no cuidado espiritual. Estudos evidenciam a influência significativa da espiritualidade e da religiosidade na qualidade de vida de um doente com câncer. Essa dimensão do sujeito pode transparecer ainda no momento do diagnóstico inicial, muito antes até da progressão da doença, e desta se tornar incurável.

Pessoas comprometidas com o exercício de sua fé, por vezes, encontram recursos que os auxiliam a manter um estilo saudável de vida dentro de sua comunidade religiosa. Deus se fazia sempre presente na busca de conforto e de sentido para Inácio, mas ele mesmo afirmava não ter constância alguma com a prática da sua religião, apenas dizia ter uma. Isso se modifica com o surgimento do câncer e com o seu avanço.

Voltar-se à sua religião em busca de sentido é algo comum, diante de uma doença ameaçadora da vida. O paciente encontra na prática religiosa um recurso de enfrentamento, de ressignificação da existência, acalentando seu sofrimento e contribuindo para uma melhor qualidade de vida.

A família para Inácio era um bem e uma fonte de alegria. Já muito fragilizado em suas últimas idas ao ambulatório, ríamos juntos quando ele narrava suas peripécias de dançarino nas festas com o “seu povo”. Flávio José e Luiz Gonzaga, seus músicos preferidos, embalavam essas memórias.

Em suas últimas semanas de vida, queria passar o maior tempo possível em casa, e ter a sua dor e o seu mal-estar bem controlados nos seus momentos finais. As dores físicas eram intensas. Sabíamos que um suporte hospitalar seria inevitável para esses últimos instantes. E assim se deu. Sem investimentos medicamentosos desnecessários e sem procedimentos invasivos que só viessem prolongar o seu padecimento, Inácio passou os seus últimos dias no hospital, confortável, com os sintomas da doença bem controlados. Sereno, Inácio morre, com o respeito à sua vontade sendo atingido. Nenhum procedimento invasivo ou medida heroica e desnecessária foi tomada.

- Conte-me sobre um acontecimento inesquecível da sua vida.

-Me lembro da vez na minha casa, na Paraíba, quando o meu filho Flávio chegou de surpresa com a mulher e os meus netos. Tomei um susto. Um susto de alegria, de felicidade!



### 3.3.8 Peça Poética IV - Torto

- Pra segurar a gravidez e a criança vingar, Joana, você precisa se desfazer da cama, e construir um quarto. Um outro quarto. Teu segundo menino, o Samuel, é diferente, tem saúde fraca. Vingou, mas já com prejuízo. E tudo porque isso aqui tá empestado. Muito mesmo. A cama tem de queimar. Não presta nem pra dar. Toda impregnada. Compra, faz outra e queima essa daí.

Cadê o outro menino, o Inácio... Lá fora?

(olha lá fora)

Veio de parto sereno, ainda na calmaria da falta de vento. Mas é alma inquieta...

Sou o primeiro dos onze dos meus pais. Só Samuel e eu vingamos de início. Foi preciso meu pai queimar a cama de casal, pusesse abaixo seu quarto e fizesse um novo, cumprindo as ordens de dona Santa, a rezadeira, pra minha mãe voltar a segurar uma gravidez.

Atenção. Bastante atenção na calmaria, Joana. É quando as coisas costumam virar pro melhor ou pro pior, não importa. Mas a boa luz está sempre pairando, e a gente tem de fazer esforço pra ir de encontro, querer de verdade a boa energia por perto. Você quer mesmo? Quer trabalhar pra isso?

E minha mãe olha pra dona Santa e diz:

- Vou queimar a cama...

- E erguer um novo quarto.

- Sua benção.

Nasci torto. Como todo mundo.

E, como todo mundo que conheço, sem paciência pra lamento por qualquer desassossego que seja.

Fui o primeiro dos onze dos meus pais. Mas... até o terceiro filho se confirmar como vivente, ter selo de certeza que superasse o quarto mês depois do parto, demorou. Foram quatro que seguraram o ar depois desse tempo. Só Samuel e eu que entramos no mundo sem sustos. Mas depois que se queimou a cama e se ergueu um novo quarto, a casa ficou cheia. Demais até.

É, doutor... a vida é do jeitinho que ela é. Do jeitinho que a gente se faz, se move, escapole e sei lá o que mais. Essa é a vida.

Antes do meu câncer do estômago, nunca adoeci de nada complicado. De doença complicada mesmo, só lembro (acho que era doença), da do meu irmão Samuel. Já com uns quatro anos de idade deixou de ter amarração nos pensamentos. Começou a ter falas sem a nossa lógica, só a dele. Nem sei se isso é doença mesmo...

Mas ele foi ficando mais resguardado, quieto, só que com os olhos e ouvidos espertos. Falava pouco, cantava muito. Como gostava de cantar. Não que fosse bom cantor. Gostava de ouvir o rádio e ficar imitando os cantores.

- Canta de novo, Samuel! Gritava meu pai. E Samuel, voltava a fita (ri) e cantava de novo.

Eu era torto. Era não. Ainda sou.

Não tinha vez pra lamento. Desde criança. Mas pro medo... Medo de fazer besteira. Medo de perder a chance que me foi dada depois de ter vingado numa casa que precisou ser sacudida, revolvida, pra vida querer se fazer de novo ali.

Sou abençoado sim. Sou. Como todo mundo que tem o seu tique e taque contando até quando for.

Murmura uma canção.

Tinha a curva fazendo o animal empacar duas, três, quatro vezes. Na quinta vez você tinha de descer do lombo dele, acalmar o bicho, catar um torrão, água e lhe oferecer na boca.

Essas horas a gente faz um limiar, digo assim, são aqueles instante de pensamento vasto, aonde se quer alcançar uma exatidão, uma razão p'raquela lida, não só a nossa, a da égua também. Por que mesmo da gente ter todo esse sacrifício pra vencer o dia? Pra coitada, então! Eu mesmo não me sentia coitado, nem com má-sorte, de ter nascido onde nasci, em Cajazeiras, de ter os pais que tive, o povo dali, os rios secos a maior parte do tempo. Essas coisas podiam ser provação pra cada um fazer o esforço certo.

A égua empacava quando empacava, e tava válido, sempre. A gente exigia da gente pra no fim do dia ter o sereno, a noite tranquila, uma bebida pra fazer a alma sonhar. Queria eu que a bichinha pudesse falar, confessasse algum desejo.

Pecado, não, porque não vejo mesmo como. Pecado só a gente comete. A gente peca quando mata o amor dentro do peito. Por mais que doa, não se deve matar o amor, a ânsia e a firmeza de senti-lo. Amar é uma letra de música que nunca termina.

Há uma apartação, você perde um pedaço, um pedaço que parece ser seu, mas não é. Não mesmo. A letra de música, dançante ou não, fica remoída, pelejando pra descobrir porque quebrou, partiu, deixou, e porque lhe faz sorrir e ainda querer.

A égua empaca, come o torrão, bebe a água, bufa e se anima pra voltar: ela sabe o caminho. Aí você sobe de volta no lombo e torna pra casa pensando na letra, pensando num remédio pro amor doer sem dor e latejar...

### 3.3.9 Alice

- Como se escreve "alívio"?  
- Você compra ou pega de graça.  
**Jon Scieszka**

Internada no Hospital Municipal de São Caetano do Sul, Alice aguardava a remoção de um Sarcoma de Partes Moles, em crescimento, havia cerca de um ano, na sua coxa esquerda. Fui chamado às vésperas do procedimento pelas equipes de cirurgia geral e de cirurgia vascular para a avaliação oncológica.

O tumor era grande, ulcerado e inflamado. Uma ressonância magnética da massa em sua coxa esquerda, apontava uma proximidade perigosa de grandes vasos da região. As equipes cirúrgicas não podiam garantir uma boa margem de segurança (tecido livre de doença em volta da lesão) na retirada do tumor, tampouco afastar completamente a possibilidade de amputação de todo aquele membro inferior. Alice está a poucas semanas de completar 19 anos.

Nesta primeira visita, sua companheira de quarto era Ana, sua prima de 17 anos. Tímida, Alice, não me faz nenhuma pergunta durante a minha avaliação. Seu quadro clínico geral era muito bom, com o destaque para a extensa lesão na raiz de sua coxa esquerda.

O tumor exteriorizou-se numa ferida aberta, após um choque na parede do seu quarto em sua casa, segundo constava em seu prontuário. Inflamou e infectou, o que motivou a sua internação e a realização dos exames para a confirmação do diagnóstico. Já com a infecção debelada, a cirurgia foi por fim agendada.

Alice está ansiosa para se ver livre do tumor, mas minha avaliação frustra sua expectativa, pois concordo que o risco de amputação era alto. Um tratamento quimioterápico prévio foi indicado para a redução da lesão.

Chamou-me a atenção o longo tempo para a definição diagnóstica. É sabido que Sarcomas de Partes Moles têm crescimento lento no início, insidioso até, quase não produzindo sintomas significativos. A localização em sua perna pode ter sido confundida com uma nodulação benigna inicialmente, e ter sido pouco valorizada. Claro que um olhar mais treinado e pensar sobre lesões agressivas favorece a investigação, acelerando o seu diagnóstico. Que outras questões poderiam fazer com que a paciente escondesse o tumor? Este não é um comportamento incomum.

Por vezes, recebo pacientes adultos que não procuram o atendimento profissional quando já exibem sintomas significativos de uma doença maligna, ou mesmo quando detectam uma tumoração que cresce às vistas, com aspecto suspeito, e ainda assim não busca um atendimento, uma investigação.

Ao sinalizar a morte, a doença põe a vida em risco iminente, assim se vê na fala predominante da saúde, isso promove uma ação extrema de defesa, buscando retornar à vida, enxergada paralelamente como não-morte, afirmam Lefevre e Lefevre (2007).

Algo dificultou o diagnóstico mais precoce para Alice. Desde o meu primeiro atendimento notara o seu olhar que pedia conexão, atenção, compreensão. Estava assustada. E seu corpo falava, gritava.

Percorrer os exames, avaliar as minúcias do tipo de Sarcoma é fundamental para a decisão da melhor proposta terapêutica a ser adotada. O exame histológico, resultante da biópsia, revelou um tipo de Alto Grau. Esse tipo de neoplasia tem alta capacidade para metástases à distância.

A certeza se há ou não algum acometimento à distância é determinante para o prognóstico e, conseqüentemente, para a terapêutica a ser escolhida. Para isso, exames de imagens mais acurados e adequados foram realizados. No caso de Alice, o tumor era localizado, embora fosse volumoso.

Decidimos então por um tratamento citorrredutor neoadjuvante com quatro ciclos de quimioterapia, seguido de cirurgia para a retirada completa do tumor. A proposta visava a redução da massa tumoral ao menor tamanho possível, garantindo-se uma ressecção cirúrgica mais conservadora, reduzindo a quase zero o risco de amputação da sua perna.

Foram então realizados os preparativos para o início do tratamento com o implante de um cateter central de longa permanência. Para cada procedimento e eleição deste ou daquele tratamento, é preciso explicar os detalhes ao paciente.

Clareza sobre a terapêutica oncológica, fazendo a pessoa doente entender o intento que se pretende, o benefício a ser atingido, é fundamental à sua adesão. Ainda mais com uma jovem cheia de dúvidas, medos, angustiada por essa doença ter modificado tão abruptamente a sua vida, a vida da sua mãe.

Ela que está em ebulição em sua transição da adolescência para a fase adulta. Com tudo explicado, Alice recebe alta para concluir a antibioticoterapia em sua casa, retornando após uma semana para o primeiro ciclo do regime quimioterápico.

É preciso uma atenção redobrada sobre o impacto emocional causado pela notícia de um câncer. Claro que qualquer diagnóstico de uma doença grave, que promove mudanças significativas na rotina de alguém é perturbador. E quando se sabe tratar-se de um câncer há o temor imediato de que se pode morrer por isso.

Ainda assim, algumas situações possuem peculiaridades que saltam de imediato nos primeiros momentos. Câncer na infância e na adolescência tensiona a todos que estão envolvidos: paciente, familiares, amigos e equipe de saúde por motivos óbvios. Há uma comoção inerente.

Alice vive com a sua mãe e um irmão menor de cinco anos, de outro casamento de sua mãe. Tem uma vaga lembrança do pai, que não vê desde os seus quatro anos de idade. Sempre repete monocordicamente não sentir falta da sua presença. Tem na prática de sua religião o ponto alto do seu dia, como gosta de repetir. Está muito ansiosa por voltar aos encontros com o grupo de sua igreja.

Embora sempre comedida, de poucas palavras, e ainda com certa timidez, ela procura prestar muita atenção aos esclarecimentos sobre a doença e sobre o tratamento. Quando confirmamos o ciclo de quimioterapia, o regime escolhido que contemplava cinco dias seguidos de sessões em internação hospitalar, ela desabou em choro. Aflita, emocionada, passara a questionar o porquê da conduta novamente.

Em todos os casos, o acolhimento é feito por equipe multidisciplinar, e o papel da Psicologia é dos mais relevantes. Sempre reforço a mim que preciso aguçar todos os meus sentidos na acolhida dos pacientes. Ouvir, ouvir, ouvir, atentar para toda a fala produzida nas expressões do seu corpo. A mim me volta, neste caso de Alice, as questões sobre o tempo entre o aparecimento da lesão e o diagnóstico definitivo. O medo em saber do que era esse tumor em crescimento.

Por vezes nos pegamos conjecturando o que as moléstias realmente representam nas suas manifestações em nossos corpos, porque se dão desse ou daquele modo. É claro que obtemos respostas hoje das causas a partir de uma lógica biológica, das relações nossas com o ambiente. Mas esse olhar aponta apenas para alguns aspectos das origens das moléstias.

Sim, temos registros em nossos corpos que recebemos da nossa ancestralidade, e temos também a nossa singularidade que produz em nós a nossa identidade a partir desses registros. As moléstias que nos acometem serão sempre singulares na sua apresentação em cada corpo humano. Em Alice, esse sarcoma resulta apenas da sua genética, da sua hereditariedade? Ou seu corpo nos fala algo que precisamos atentar?

Imediatamente à véspera da internação para o início do primeiro ciclo, Alice tem forte crise de choro e precisa conversar mais uma vez comigo. Agendamos uma consulta no dia seguinte, e novamente repassamos os detalhes do tratamento, a necessidade premente de se seguir a proposta escolhida, reforçando o intento que se quer. É preciso que esse regime seja internado pelo tempo de infusão das drogas, a observação frequente dos efeitos adversos facilitada com o monitoramento intra-hospitalar. Lembro que o serviço não dispõe de hospital dia. É tudo novo para ela e está muito triste por saber que o seu cabelo cairá. Seus longos cabelos negros são motivo de imensa satisfação para ela. Faz questão de me explicar o quanto a ideia de perdê-los, mesmo que seja só durante o seu tratamento, lhe causa intenso pesar. Entende que o tumor está grande, sente-se convencida sobre os riscos que a cirurgia nesse momento traz.

Alice, na verdade, a despeito da imaturidade esperada em seu tempo de vida, demonstra sim preocupação aos cuidados com o seu corpo. Faz questionamentos inicialmente tímidos, mas pertinentes sobre a doença, todos os exames e se interessa por detalhes do tratamento oncológico proposto.

A angústia pela perda anunciada dos cabelos, comum a quase todos pacientes que passam por um tratamento oncológico, enuncia nosso cuidado com a imagem, como nos vemos, como queremos ser vistos, os impactos causados pelos efeitos adversos dos quimioterápicos são geradores de angústia, tendo a alopecia sendo apontada como um dos mais angustiantes pelos pacientes, pois o cabelo é parte integrante da identidade humana, e sua perda produz repercussões negativas em

vários aspectos da qualidade de vida (LEMIEUX; MAUNSELL; PROVENCHER, 2008).

Em uma época onde a maioria de nós se faz exposto e evidência quase o tempo inteiro do seu dia, e onde os meios que hoje mediam as relações cobram uma imagem com atributos que seduzam o interesse dos outros, uma fábria jovem, sem cabelos, que remeta a um adoecimento, pode provocar perda às conexões que se quer, onde se pretende estar inserido. Alice faz parte desse mundo que se comunica bastante através da sua imagem.

Um esquema com medicamentos que quebram o ciclo celular, com doses elevadas, cujos efeitos adversos como náuseas, mal estar abdominal, fadiga são comuns, é difícil de ser enfrentado. A oncologia hoje tem um arsenal de drogas adjuvantes que minimizam muito esses efeitos, mesmo o que considero mais preocupante que é a queda de imunidade. E isso é preciso sempre lembrar ao paciente e aos seus cuidadores, pois uma neutropenia (queda do número de glóbulos brancos) expõe o paciente a risco infeccioso.

Alice tolera bem a maioria dos eventos adversos. A queda do cabelo acontece e, como esperado, produz oscilações no seu humor. Ela tem recebido o suporte da Psicologia, o que tem lhe ajudado. Os ciclos vão se sucedendo, e o tratamento segue nos intervalos preconizados.

Pouco antes de iniciarmos o terceiro ciclo do esquema, Alice é convidada a participar da coleta de sua narrativa de vida. Combinamos o encontro no auditório do Hospital São Caetano, onde funciona a USCS.

Nesta primeira entrevista, além de mim e da paciente, há a participação da estudante de Psicologia. Repete-se o ar de interrogação que percebo no primeiro dia de narrativa de cada paciente. Mesmo com toda a explanação sobre o objetivo da proposta, o modo como se dará, é tudo muito novo.

Enquanto pacientes, temos a ideia cristalizada de uma consulta médica seguindo o ritual de uma anamnese tradicional com a enquete de perguntas que fazemos. O início talvez lembre a alguns um processo terapêutico, até que se dão conta que estão ali como contadores de história. E a sua história que será ouvida por nós.

Alice retrai-se de início, mas fala sobre isso, inclusive. Reconhece a sua timidez, e isso é um ponto que considero positivo nessa abordagem. Perceber a sua

dificuldade de produzir fala, compartilhar suas memórias, suas reflexões, anseios etc., ajuda para que cavouqueemos mais as suas camadas.

*“Sempre que assisto um vídeo de dança, de ballet, em minha cabeça, eu danço também.*

*Amo a dança. Me emociona assistir, choro de ver. Choro.” Alice*

Um longo prólogo foi a primeira coleta de narrativas de Alice. Foi preciso, com cuidado, instigar para que sua fala viesse, para que se sentisse à vontade. Proponho um resgate de instantes marcantes da sua infância, das brincadeiras que se lembrava, das amizades. Os nomes são importantes.

É possível notar muitas vezes que o seu pensamento está embevecido pela sua fé, pela sua religião. Apenas quando fala da dança que vem à tona uma paixão, uma relação que escapa do dogmatismo.

### **3.3.10 Peça Poética V - O grito**

E se deslizo solta no lago? Estou em mim quando danço, e bailo e nem penso. É assim, sabe? Um louvor. Sou garça, sou cisne, sou as próprias asas que me suspendem no ar. Eu posso voar? Quem disse que não? O que me impede de querer, de gritar, de fazer?

- Vai, sua vez! Vai!

Tá cheio de pedrinhas, e outras pedras, e umas coisas jogadas nesse caminho. É torto, esburacado às vezes, e você tem que correr, e tentar adivinhar quando vai precisar diminuir o passo, dar um salto, parar. Você precisa ter essa noção. Nem todo o tempo, nem todo o tempo mesmo, presta a atenção, vai ter onde se segurar. Escuta bem.

- É sua vez, vai!

Ela olha para os próprios pés, tira as sapatilhas, gira o corpo numa pirueta e para. Fica assim um tempo, num silêncio. Sua prima que já está do outro lado, na grama verde, com vareta fincada, agita os braços, pedindo que ela cruze o caminho. Ela, ainda estática na pirueta congelada, pensa: na minha cabeça, eu danço.

- Ana, eu estou com medo.

Ana, lá longe, do outro lado, na grama verde, com a vareta fincada, gesticula. Outros meninos, zombam, fazem caretas, correm leves no caminho que agora está



limpo, liso, sem pedras, sem buracos, ela vê, tem um leve impulso que quase a desequilibra, mas recua, chora e pensa: na minha cabeça...

- Tonta, vem! Assim não dá, tá ouvindo? Não dá não!

- Hei, Ana! Hei!

- Vamos prum outro jogo. Esse acabou. Acabou.

Desmonta. Desfaz. Desaba. Cai.

Quando cai é um mundo que se mostra.

- Há uma fresta no solo, depois não tem mais, porque passei por ela, e nem é escuro, e tem gosto quando eu respiro. É! Isso mesmo! Tem um gosto gostoso e que me deixa tonta, a Ana tá sumida, a minha voz também, estou sonhando? Por que ninguém me chama? Em algum ponto no meu corpo eu sinto latejar, bater, pular e a minha voz não sai, só pensamento e mais pensamento. E se eu me vestisse toda de cores, de cores mesmo? Não é me cobrir de panos coloridos não, somente... somente as cores... Um dia, um dia bem especial, eu iria escolher uma única cor. Gosto de lilás, é uma cor que parece uma mistura, não, não gosto tanto assim de lilás! Prefiro o azul. Posso parecer que eu não me resolvo e é por isso, você sabe, é por isso que eu fico esperando e esperando que você me diga onde, pra onde eu devo ir...

- Alice... Alice, acorda! Você fala sozinha enquanto dorme!

- É que o sono, o sonho não termina. Pontes, luzes, as minhas pernas abertas, eu estatelada, todos me olhando, minha mãe longe, eu falo alto, envio mensagens e nem traça, nem nada, nem as cores pra eu me vestir, e todo mundo me olhando...

- Alice, acorda!

- Não tô dormindo, não tô, e não morri, ainda não morri. Porque tem esse risco, esse X, uma cruz na minha mente, na minha perna, um alvo, uma letra atrás da outra, minha mãe lá longe, sempre lá longe, meu pai não me quer e eu também não quero ele, foi. É uma letra riscada na minha perna, um "X"? Uma febre? Mãe!

- Alice, acorda! Você tá babando no chão!

Ana ri, todos riem, Alice?

- Corri dali. Bati a perna numa porta, quatro, cinco vezes, manchei a saia mais linda, a mesma que usei pra dançar.

- *Quanto pra chegar lá no pontilhão?*

- *O senhor tem de andar até a pracinha das gangorras, dar a volta por trás do coreto, depois... o senhor quer companhia?*

- *Iria comigo?*

- Vou.

Duzentos metros até o pontilhão. O trilho, os olhares, os cumprimentos, os desdêns, o silêncio por dez ou doze minutos. Ia falar que estava de bobeira, calei.

- Vou mergulhar.

- O senhor pode?

Ele me olha com o mesmo sorriso estranho que eu faço quando não tenho certeza, mas tenho vontade. Surgiu do nada, da porta do quarto, e, de repente, na calçada onde eu estava, e vestido de um terno feito de retalhos, usando cartola. Achei estranho ele ali, mas o estranho mesmo é eu estar esperando por ele.

- *Na minha idade dizem que não posso um monte, e eu ainda me mexo, meu pescoço estala, mas às vezes estico uma perna e ela cisma, trava.*

Rimos tanto que eu chorei e os alvos, o “X” na minha mente pareceram sumir por um instante. Ele deu uma pirueta, voou e mergulhou. Eu quis fazer o mesmo, Aninha gritou: Alice! Alice! Atravessa, Alice! Vai ficar parada? Vai ficar aí? Alice!

Eu tava parada mesmo, com o olho congelado vendo Aninha correr na minha direção, e eu só tive tempo de arregalar um pouco mais os meus olhos e ela parar de repente na minha frente e apontar a mancha no meu vestido. Ela viu, pegou na minha mão, viu meu choro escorrendo junto, me abraçou, respirou no mesmo tempo meu e gritamos. Gritamos. Gritamos.

### **3.3.11 Pedro**

O ano de 2019 está tatuado em nossa memória. A sombra da Pandemia já se anunciava. Nós, que somos seres de um tempo medido pela experiência dos acontecimentos, e não da contagem arbitrária e fictícia dos números em calendários.

Quando aquele ano se encaminha para o fim, dançando a dança de uma atmosfera angustiada, embriagada por pensamentos potentes em discórdia e de indivíduos com consciências obnubiladas, Pedro cruzava o Atlântico para a sua aventura no Brasil. Muda-se para a região do ABC paulista, onde Nice, sua esposa cresceu.

Os trinta e cinco anos de casamento e parceria, vividos na costa leste da Itália\*, o fizeram procurar outras plagas para a vida depois da aposentadoria como mestre de obras. Pedro (ou Pepeu, seu apelido), é um tímido garoto de 73 anos. *Un Ragazzo alto*, com gestos, de início, contidos e com um olhar que perscruta enquanto fala.

Nosso primeiro encontro no ambulatório de oncologia é regido pela busca de sintonia. Pedro não fala português e sua esposa, embora cuidadosa em traduzir detalhadamente seu italiano do leste da ilha, o faz com seu filtro afetivo e profissional. Ela é psicóloga, daquelas que vive o seu ofício quase sem desconectar-se.

Pedro tem um câncer de pulmão. E o tumor já migrou para o cérebro.

Na indicação para ressecção cirúrgica de metástase cerebral, alguns fatores precisam ser considerados. Uns, relacionados às condições gerais do paciente e outros que se relacionam especificamente às lesões neoplásicas.

Das condições do paciente, a quão extensa, ela se mostra - estadiamento - e a performance clínica do paciente, medida por escalas específicas, são destaques. No que se refere às lesões, a localização no tecido cerebral e o grau de invasão que ali apresentam, são outros aspectos relevantes na decisão para a conduta neurocirúrgica.

Pedro não teve a cirurgia indicada pela equipe de neurocirurgia e nem por mim. Com o risco de morte e de sequelas elevadas o prognóstico é ruim. O quadro para ele é o de uma doença incurável. Também não indicamos a abordagem do tumor primário do pulmão, uma vez que encostava em vasos importantes, próximos ao coração.

É preciso dizer isso para os dois. O olhar de esperança de ambos, de que a possibilidade de um tratamento o livrasse da doença reforça a necessidade de uma acolhida atenuante, acalentadora. Explicada a situação, paciente, esposa e filhos que residiam na Itália (por comunicado a ambos), concordaram com a proposta de tratamento paliativo radioterápico para a lesão cerebral e com quimioterapia para o controle sistêmico da doença.

Assim, após dez sessões de radioterapia no cérebro, seguidas de quatro ciclos intravenosos de quimioterapia, as lesões, vistas em novas tomografias de controle, mostraram-se bastante diminuídas. Indiquei mais sessões de quimio para um melhor controle, mas Pedro e Nice decidiram por descontinuar o tratamento, pois ele preferia usufruir do bom momento, sem os efeitos adversos do quimioterápico. Propus uma vigilância ativa e próxima, com a realização frequente de exames, o que se seguiu.

Pedro segue com uma doença indolente, estável. Assim se mostraram os exames seguintes. Noto o casal, em especial a esposa, com um tom elevado de ansiedade. Saudades da Itália, de quem ficou. Ambos repetem uma fala de gratidão pela acolhida e amparo que tiveram nos dias mais difíceis de suas vidas que se deram desde o diagnóstico.

Pedro tem uma memória de agruras vividas na infância, ele que nasceu poucos anos depois do final da segunda grande guerra, numa época de falência de economias e do espírito.

### 3.3.12 Peça Poética VI - Carta a Pepe

Aqui é domingo, Pepe! Um frio de doze graus. Me enfiei em cobertas, em blusas, calças e meias pra percorrer canais da TV, depois desistir deles, bocejar, beliscar uns doces, deitar e voltar a beliscar até o sono renitente finalmente, finalmente...

Vê como evito a palavra esperada, meu velho? Fiquei com essa mania de fugir da palavra que é aguardada, que fica em suspenso e alguém sempre se apressa em usá-la para completar a frase. Essa minha mania é sua culpa meu bom amigo. Sim, sua! Você, com as suas respostas curtas e objetivas sempre me fizeram imaginar o que ainda estaria por dizer. Ficava eu olhando aquele teu olho arregalado e te ouvindo com sua voz grave. Você falava e depois abria aquela expressão de já ter dito tudo.

Cadê o seu pensamento, Pepe?

Olho lá no fundo do seu olho e quero arrancar o pensamento que lá se encontra, pois tenho certeza dele. Tem muita música em você, meu velho. Me conta! Canta!

Tempo toda ronda minha cabeça teu olho cheio de mar, daquele de lá, de perto, onde a gente corria e tropeçava e depois atirava pedras n'água. Esquece, não esquece, se esquece...

Pepe é uma imensidão. Do mesmo jeito que é pequenininho. Um grego, um egípcio e um romano se reuniram para esculpi-lo, e ele se fez um esboço de si, nunca pronto.

- Para com esses enfeites. Sou de carne, cresci feliz, tinha o que tinha, e tava tudo bem. Quando dói, digo que dói, quando não sinto dor, é porque não tenho. Eu não sei ficar pensando em alguma coisa que eu não esteja pensando, entende? A história da pintura, da estátua grega, guarda pra uma ragazza que você encontre. Tem umas bonitas na vila, que gostam de poemas, ou fingem. Eu hoje queria poder comer muito, beber vinho. Fico quieto porque espero o momento certo pra falar. Não falo de graça. Como se diz: falo quando preciso mesmo.

Olha como você se intromete na minha carta, Pepe! Vou dizer p'raquele velho descabelado e rabugento pra correr de novo atrás de você.

## REFERÊNCIAS

- ALVES, R. **Sobre a morte e o morrer**. 8. Ed. São Paulo: Papyrus, 2003.
- ALVES, R.; CUNHA, E.; SANTOS, G.; MELO, M. **Cuidados Paliativos: Alternativa para o Cuidado Essencial no Fim da Vida**, Psicol., Ciênc. Prof. (Impr.) 39, 2019. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/1982-3703003185734>. Acesso em: 29 nov. 2021.
- ANCP- Academia Nacional de Cuidados Paliativos. **Manual de cuidados paliativos**. Rio de Janeiro: 2.ed. Diagraphic, 2009. Disponível em: <http://biblioteca.cofen.gov.br/wp-content/uploads/2017/05/Manual-de-cuidados-paliativos-ANCP.pdf>. Acesso em: 30 ago. 2021.
- ANCP - Academia Nacional de Cuidados Paliativos. **ANCP e cuidados paliativos no Brasil**, 2017. Disponível em: <http://paliativo.org.br/cuidados-paliativos/cuidados-paliativos-no-brasil/>. Acesso em: 11 nov. 2021.
- ARANTES, A. C. Q. **A morte é um dia que a vale a pena viver**. Rio de Janeiro: Sextante, 2019.
- ARAÚJO, M.; SILVA, M. J. **O conhecimento de estratégias de comunicação no atendimento à dimensão emocional em cuidados paliativos**. 2012. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S0104-07072012000100014>. Acesso em: 12 nov. 2021.
- ÁVILA, L. A. O corpo, a psicossomática e a subjetividade. **Revista Tempo Psicanalítico**, Rio de Janeiro, v. 44.i, p. 51-69, jun. 2012.
- AZEVEDO, E.; PELICIONI, M. C. F. Práticas integrativas e complementares de desafios para a educação. **Trab. Educ. Saúde** (Online), Rio de Janeiro, v. 9, n. 3, p. 361-378, nov. 2011.
- BENJAMIN, W. **A arte de contar histórias**. São Paulo: Hedra, 2018.
- BRASIL. Ministério da Saúde. **Portaria nº 3.535, de 2 de setembro de 1998**. Estabelece critérios para cadastramento de centros de atendimento em oncologia. 1998. Recuperado de: <http://linus.husm.ufsm.br/janela/legislacoes/hemato-oncologia/centros-oncologia/portaria-no3535-de-2-de-setembro-de-1998.pdf>. Acesso em: 01 nov. 2021.
- CARDOSO, D. H.; MUNIZ, R. M.; SCHWARTZ, E.; ARRIEIRA, C. O. Cuidados paliativos na assistência hospitalar: a vivência de uma equipe multiprofissional. **Texto Contexto Enfermagem**, 22(4): 1134-41, 2013. Recuperado de [http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0104-07072013000400032](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-07072013000400032). Acesso em: 22 out. 2021.
- CARVALHO, R.; PARSONS, H., (Org.). **Manual de Cuidados Paliativos**. 2.ed. São

Paulo: Academia Nacional de Cuidados Paliativos (ANCP), 2012.

CARVALHO, R. T.; SOUZA, M. R. B.; FRANCK, E. M.; POLASTRINI, R. T.; VERARDO, C.; DOUGLAS, J.; SUMATRA, M. C. P.; BARBOSA, S. M. M.; TORRES, S. H. B., (eds). **Manual da residência de cuidados paliativos**. BARUERI: Manole, 2018.

CHARON, R. Literary Concepts for Medical Readers: Frame, Time, Plot, Desire. *In*: Hawhins AH, McPntyre MC, editors. **Teaching literature and medicine**. New Yorh: Modern Language Association of America; p.29-42, 2000.

CHARON, R. **Narrative Medicine: Honoring the Stories of Illness**; Oxford: University Press. 2006.

CHARON, R. What to do with stories: The sciences of narrative medicine. **Canadian Family Physician**. 53(8): 1265–7, ago.2007.

CHARON, R. **Narrative Medicine: Honoring the Stories of Illness**. Oxford University Press, USA; 1. ed., 2008. Disponível em: <https://psycnet.apa.org/record/2006-05640-000>. Acesso em: 30 nov. 2021.

CHARON, R. **O corpo que se conta: por que a medicina e as histórias precisam uma da outra**. São Paulo: Letra e Voz, 2015.

CHARON, R. **The Principles and Practice of Narrative Medicine** - Oxford University Press, USA; Illustrated edition, 2016.

FLORIANI, C. A. **Moderno movimento hospice: Fundamentos, crenças e contradições na busca da boa morte**. Tese (Tese de Doutorado). Escola Nacional de Saúde Pública Sergio Arouca, Rio de Janeiro, RJ, 2009. Recuperado de <https://www.arca.fiocruz.br/handle/icict/2571>. Acesso em: 21 out. 2021.

FLORIANI, C. A. Cuidados paliativos no Brasil: Desafios para sua inserção no sistema de saúde. *In*: SANTOS, F. S. (Ed.). **Cuidados paliativos: Diretrizes, humanização e alívio de sintomas** (pp. 101-106). São Paulo, SP: Atheneu, 2011.

GAYDOS, H. L. Understanding personal narratives: an approach to practice. **J Adv Nurs**, 49(3), 254-9, 2005. Disponível em: <https://doi.org/10.1111/j.1365-2648.2004.03284.x>. Acesso em: 23 out. 2021.

GIUBILEO, F. **Medicina Narrativa como uma metodologia de intervenção clínica – assistencial**. CESPU – Instituto Universitário de Ciência da Saúde, 2020. Disponível em: <http://hdl.handle.net/20.500.11816/3487>. Acesso em 29 de novembro de 2021.

GROSSMAN, E. C.; CARDOSO, M. H. C. As narrativas em medicina: contribuições à prática clínica e ao ensino médico. **Revista Brasileira de Educação Médica** [online]. v. 30, n. 1, pp. 6-14. 2006. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S0100-55022006000100002>. Acesso em: 23 ago. 2021.

HUNTER, K. M. **Doctor's stories**. The narrative structure of medical knowledge. Princeton: University of Princeton Press; 1991.

IAHPC - International Association for Hospice Palliative Care. **Global Consensus-based palliative care definition**. [Internet]. Houston, TX: The International Association for Hospice and Palliative Care; 2018.

LEFEVRE, F.; LEFEVRE, A.M. **A saúde como negação da negação**: uma perspectiva dialética. 2007. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S0103-73312007000100002>. Acesso em: 26 nov. 2021.

LEMIEUX J.; MAUNSELL E.; PROVENCHER L. Chemotherapy-induced alopecia and effects on quality of life among women with breast cancer: a literature review. **Psycho-Oncology**, v.1, p.317- 328, 2008.

MACIEL, M. G. S. Avaliação do paciente em Cuidados Paliativos. *In*: Carvalho, R.T. & Parsons H. A. **Manual de Cuidados Paliativos ANCP** (pp. 31-41). São Paulo: ANCP. 2012.

MANGUEL, A. **A cidade das palavras**. 1ª ed. São Paulo: Companhia das Letras, 2007.

MATSUMOTO, D. Y. Cuidados paliativos: Conceitos, fundamentos e princípios. *In*: R. T. Carvalho & H. A. Parsons (Org.). **Manual de cuidados paliativos: ANCP** (2ª ed. amp. atual., pp.23-30). São Paulo, SP: Academia Nacional de Cuidados Paliativos. 2012. Recuperado de: <http://biblioteca.cofen.gov.br/wp-content/uploads/2017/05/Manual-de-cuidados-paliativos-ANCP.pdf>. Acesso em: 30 out. 2021.

MCCOUGHLAN, M. A necessidade de cuidados paliativos. *In*: Pessini L, Bertachini L. **Humanização e cuidados paliativos**. São Paulo (SP): Loyola; p.167-80. 2004.

MELO, A.G. Os cuidados paliativos no Brasil. **Mundo da saúde**, 27(1), 58-63, jan-mar. 2003.

NICHOLS, B. **Introdução ao documentário**. 6ª ed. São Paulo: Papirus, 2016.

OLIVEIRA, F. F. B. **Cuidados paliativos para profissionais de saúde atuantes em oncologia**. Dissertação (Mestrado em Psicologia da Saúde). Universidade Estadual da Paraíba – Centro de Ciências Biológicas e das Saúde, 2018. Disponível em: <http://tede.bc.uepb.edu.br/jspui/handle/tede/3633>. Acesso em: 20 nov. 2021.

PESSINI, L. A filosofia dos cuidados paliativos: uma resposta diante da obstinação terapêutica. *In*: PESSINI, L.; BERTACHINI, L. **Humanização e cuidados paliativos**. São Paulo (SP): Loyola. p.181-208. 2004.

PESSINI, L.; BERTACHINI, L. **O que entender por cuidados paliativos**. São Paulo, SP: Paulus. 2006.



SAVOI, C. G. P. Princípios fundamentais dos cuidados paliativos. *In*: MOURA, M. D., (Org.). **Oncologia/Clínica de limites terapêuticos? Psicanalise e medicina** (pp. 286-303). Belo Horizonte: Artesã, 2013.

## 6 CONSIDERAÇÕES FINAIS

O espaço de fala proporcionado pelo projeto “Fábulas para lembrar de mim”, desenvolvido no ambulatório de Anamnese Ampliada, com a demanda de tempo mais dilatada para a produção de maior interação entre equipe de saúde participante e o paciente, trouxe um acolhimento diferenciado para os pacientes que se sentiram mais confortáveis a contar suas histórias, sem o foco na doença.

O paciente estava mais presente, mais preenchido de si. Notou-se maior relaxamento e produção de falas mais espontâneas, quando não houve como pano de fundo uma consulta médica tradicional.

O ser e estar como um contador de história (da sua história) que não teve sua doença como mote e, também, sem se tratar de uma análise de sua psiquê, além de ter uma atenção genuína da equipe, estreitou ainda mais os laços em nossa percepção. Foi iniciada uma conversa sobre a progressão, sobre a finitude que se avizinha torna-se mais acessível.

Chegar ao ambulatório num dia de sol radiante ou naquelas manhãs de nuvens cinzas despencando do firmamento, não tem mesmo relação alguma com os humores das histórias reais, com as vidas de verdade. É preciso tempo para de fato percebê-las, senti-las. É preciso esperar e, quando houver permissão, percorrer por entre as camadas de cada uma das pessoas que cuidamos, de cada conto vivo produzido por elas.

É preciso também desconfiar das narrativas com tintas vibrantes demais e respirar para enxergar com serenidade os dramas mais viscerais de muitos relatos de vida. Há muito de não dito e sequer percebido por nós médicos, dos nossos pacientes, que pode ser valioso para reforçar uma atenção mais humanizada.

Com o projeto, notou-se a necessidade de criar mais ambulatórios deste tipo, para que o relacionamento entre médico-paciente seja desenvolvido, assim como a participação de uma equipe multidisciplinar para que os profissionais da área da saúde aprendam a desenvolver uma melhor escuta ativa, para conhecer melhor a necessidade dos seus pacientes, e para que consigam enxergar os pacientes além de sua doença.

Além de uma equipe multidisciplinar, é sugerida a participação de alunos para que eles desenvolvam suas habilidades de escuta logo no início da sua vida profissional.

Há uma carência muito grande de estudos como esse, que podem ser desenvolvidos com mais pacientes para obter uma melhor gestão hospitalar com o foco no doente como um todo.

As peças poéticas, na procura da amplificação dos signos contidos nas narrativas colhidas, querem conduzir o olhar do espectador para a necessidade que temos de sempre enxergar o sujeito através de suas camadas, de aguçarmos todos os sentidos em nosso ato de cuidar do outro.

## REFERÊNCIAS

- AKIKO, I.; JUN, O.; REIKU, U.; SHOSUKE, S.; RYOJI, K.; JUNKO, O. **Psychosocial Strength Enhancing Resilience in Adolescents and Young Adults With Cancer**, J Pediatr Oncol Nurs, 2016. Disponível em: <https://doi.org/10.1177/1043454214563935>. Acesso em: 20 nov. 2021.
- ALVES, R. **Sobre a morte e o morrer**. 8. Ed. São Paulo: Papirus, 2003.
- ALVES, R. **O médico**. 9ª edição. Campinas: Papirus, 2012.
- ALVES, R.; CUNHA, E.; SANTOS, G.; MELO, M. **Cuidados Paliativos: Alternativa para o Cuidado Essencial no Fim da Vida**, Psicol., Ciênc. Prof. (Impr.) 39, 2019. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/1982-3703003185734>. Acesso em: 29 nov. 2021.
- ANCP- Academia Nacional de Cuidados Paliativos. **Manual de cuidados paliativos**. Rio de Janeiro: 2.ed. Diagraphic, 2009. Disponível em: <http://biblioteca.cofen.gov.br/wp-content/uploads/2017/05/Manual-de-cuidados-paliativos-ANCP.pdf>. Acesso em: 30 ago. 2021.
- ANCP - Academia Nacional de Cuidados Paliativos. **ANCP e cuidados paliativos no Brasil**, 2017. Disponível em: <http://paliativo.org.br/cuidados-paliativos/cuidados-paliativos-no-brasil/>. Acesso em: 11 nov. 2021.
- ARANTES, A. C. Q. **A morte é um dia que a vale a pena viver**. Rio de Janeiro: Sextante, 2019.
- ARAÚJO, M. M. T.; SILVA, M. J. P. Communication with dying patients: perception of ICU nurses in Brazil. **J Clin Nurs**. Fev; 13(2):143-9. 2004. Disponível em: <https://doi.org/10.1046/j.1365-2702.2003.00862.x>. Acesso em: 20 out. 2021.
- ARAUJO, M.; SILVA, M. **A comunicação com o paciente em cuidados paliativos: valorizando a alegria e o otimismo**. 2007. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S0080-62342007000400018>. Acesso em: 21 nov. 2021.
- ARAUJO, M.; SILVA, M. J. **O conhecimento de estratégias de comunicação no atendimento à dimensão emocional em cuidados paliativos**. 2012. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S0104-07072012000100014>. Acesso em: 12 nov. 2021.
- ÁVILA, L. A. O corpo, a psicossomática e a subjetividade. **Revista Tempo Psicanalítico**, Rio de Janeiro, v. 44.i, p. 51-69, jun. 2012.
- AZEVEDO, E.; PELICIONI, M. C. F. Práticas integrativas e complementares de desafios para a educação. **Trab. Educ. Saúde** (Online), Rio de Janeiro, v. 9, n. 3, p. 361-378, nov. 2011.
- BENEDETTO, M.; GALLIAN, D. **Narrativas de estudantes de Medicina e Enfermagem: currículo oculto e desumanização em saúde**. 2018. Disponível em:

<https://doi.org/10.1590/1807-57622017.0218>. Acesso em: 11 nov. 2021.

BENJAMIN, W. **A arte de contar histórias**. São Paulo: Hedra, 2018.

BRAGA, B.; LIMA, A.; FRAGA, L. Estratégias que reforçam a resiliência em pacientes com distúrbio oncológico: uma revisão integrativa. **Revista de Enfermagem UFJF**, 2019, 5(1), 1-10p. Disponível em: <https://periodicos.ufjf.br/index.php/enfermagem/article/view/14052>. Acesso em: 20 nov. 2021.

BRANDÃO, M.G. **A vivência hospitalar na concepção de pacientes oncológicos: Sentidos nos discursos à luz da análise existencial de Viktor Frankl**. Dissertação (Mestrado em Psicologia). Universidade Federal do Amazonas, Manaus, 2017.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Portaria nº 3.535, de 2 de setembro de 1998**. Estabelece critérios para cadastramento de centros de atendimento em oncologia. 1998. Recuperado de: <http://linus.husm.ufsm.br/janela/legislacoes/hemato-oncologia/centros-oncologia/portaria-no3535-de-2-de-setembro-de-1998.pdf>. Acesso em: 01 nov. 2021.

BRASIL. Ministério da Educação. Conselho Nacional de Educação. Câmara de Educação Superior. **Resolução CNE/CES Nº 3**, de 20 de junho de 2014. Institui Diretrizes Curriculares Nacionais do Curso de Graduação em Medicina e dá outras providências. Diário Oficial da União, Brasília, 23 de junho de 2014 – Seção 1 – pp. 8-11, 2014.

BRASIL. **ANCP E CUIDADOS PALIATIVOS NO BRASIL**, 2017. Disponível em: <http://paliativo.org.br/cuidados-paliativos/cuidados-paliativos-no-brasil/>. Acesso em: 11 nov. 2021.

BROOK, P. **A porta aberta**. Rio De Janeiro: Civilização Brasileira, 1993.

BROOK, P. **Não há segredos**. 1ª edição. São Paulo: Via Lettera, 2016.

CABRAL JÚNIOR, B. F. Escalas de Performance. *In: Tabelas, equações, questionários e valores de referência*. Sociedade Brasileira de Pneumologia e Tisiologia, 2007. Disponível em: [http://itarget.com.br/newclients/sbpt.org.br/2011/downloads/temp/ESCALAS\\_DE\\_PERFORMANCE\\_DR\\_CABRAL.pdf](http://itarget.com.br/newclients/sbpt.org.br/2011/downloads/temp/ESCALAS_DE_PERFORMANCE_DR_CABRAL.pdf) . Acesso em: 29 out. 2021.

CAMPOS, G. W.; AMARAL, M. A. A clínica ampliada e compartilhada, a gestão democrática e redes de atenção como referenciais teórico-operacionais para a reforma do hospital. **Ciência & Saúde Coletiva**, v.12, n.4, p.849-859, 2007.

CARDOSO, D. H.; MUNIZ, R. M.; SCHWARTZ, E.; ARRIEIRA, C. O. Cuidados paliativos na assistência hospitalar: a vivência de uma equipe multiprofissional. **Texto Contexto Enfermagem**, 22(4): 1134-41, 2013. Recuperado de [http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0104-07072013000400032](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-07072013000400032). Acesso em: 22 out. 2021.

CARVALHO, R.; PARSONS, H., (Org.). **Manual de Cuidados Paliativos**. 2.ed. São Paulo: Academia Nacional de Cuidados Paliativos (ANCP), 2012.

CARVALHO, R. T.; SOUZA, M. R. B.; FRANCK, E. M.; POLASTRINI, R. T.; VERARDO, C.; DOUGLAS, J.; SUMATRA, M. C. P.; BARBOSA, S. M. M.; TORRES, S. H. B., (eds). **Manual da residência de cuidados paliativos**. BARUERI: Manole, 2018.

CASTRO, J. L.; PONTES, H. J. C. A importância dos trabalhadores da saúde no contexto COVID-19. *In: Profissionais de Saúde e Cuidados Primários*. Conselho Nacional de Secretários de Saúde. Coleção Covid-19; v.4. Brasília-DF. 346 p.; 2021.

CHARON, R. Literary Concepts for Medical Readers: Frame, Time, Plot, Desire. *In: Hawhins AH, McPntyre MC, editors. Teaching literature and medicine*. New York: Modern Language Association of America; p.29-42, 2000.

CHARON, R. **Narrative Medicine: Honoring the Stories of Illness**; Oxford: University Press. 2006.

CHARON, R. What to do with stories: The sciences of narrative medicine. **Canadian Family Physician**. 53(8): 1265–7, ago.2007.

CHARON, R. **Narrative Medicine: Honoring the Stories of Illness**. Oxford University Press, USA; 1. ed., 2008. Disponível em: <https://psycnet.apa.org/record/2006-05640-000>. Acesso em: 30 nov. 2021.

CHARON, R. **O corpo que se conta: por que a medicina e as histórias precisam uma da outra**. São Paulo: Letra e Voz, 2015.

CHARON, R. **The Principles and Practice of Narrative Medicine** - Oxford University Press, USA; Illustrated edition, 2016.

COUTO, C. R. O. **Ora direis, ouvir histórias! Sobre os fundamentos de medicina narrativa**. Site Slow Medicine. 03 fev. 2019. Disponível em: <https://www.slowmedicine.com.br/ora-direis-ouvir-historias-sobre-os-fundamentos-de-medicina-narrativa/>. Acesso em: 28 out. 2021.

DUNCAN B. B.; SCHIMIDT, M. I.; GIUGLIANI, E. R. J. **Medicina Ambulatorial: Conduas de Atenção Primária Baseadas em Evidência**. Porto Alegre: Artmed, 2014.

ELIAS, N. **A solidão dos moribundos**. 1. ed. Rio de Janeiro: Zahar, 2001.

ESPÍNDULA, J. A.; VALLE, E. R. M.; BELLO, A. A. Religião e espiritualidade: um olhar de profissionais de saúde. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, 18(6). 2010. Recuperado de <https://www.redalyc.org/html/2814/281421937023/> Acesso em: 22 out. 2021.

FERNANDES, I. A relação médico-doente na era da tecnologia – o papel da medicina narrativa. *In: NOVIS, A. L.; GEOVANINI, F.; VERAN, L. Medicina Narrativa – a arte do encontro*. Rio de Janeiro: Thieme Revinter, 2021.

FERNÁNDEZ, M. I. R. **Afrontamiento del Cáncer y Sentido de la Vida: un estudio empírico y clínico.** Madrid. Tesis. Faculdade de Medicina, Universidad Autónoma de Madrid, Madrid 2006. Disponível em: [https://repositorio.uam.es/bitstream/handle/10486/2516/1491\\_rodriguez\\_fernandez\\_maria\\_isabel.pdf?sequence=1](https://repositorio.uam.es/bitstream/handle/10486/2516/1491_rodriguez_fernandez_maria_isabel.pdf?sequence=1). Acesso em: 28 de outubro de 2021.

FERREIRA M. A. Enfermagem - Arte e ciência do cuidado. **Escola Anna Nery**, Rio de Janeiro, v.21, n.5, p.664-76, out-dez. 2011.

FLORIANI, C. A. **Moderno movimento hospice: Fundamentos, crenças e contradições na busca da boa morte.** Tese (Tese de Doutorado). Escola Nacional de Saúde Pública Sergio Arouca, Rio de Janeiro, RJ, 2009. Recuperado de <https://www.arca.fiocruz.br/handle/icict/2571>. Acesso em: 21 out. 2021.

FLORIANI, C. A. Cuidados paliativos no Brasil: Desafios para sua inserção no sistema de saúde. *In*: SANTOS, F. S. (Ed.). **Cuidados paliativos: Diretrizes, humanização e alívio de sintomas** (pp. 101-106). São Paulo, SP: Atheneu, 2011.

FOUCAULT, M. **Vigiar e Punir – nascimento da prisão.** Tradução de Raquel Ramalhe. 20. ed. Petrópolis: Vozes, 1999.

FRANKL, V. E. **A psicoterapia na prática** (C. M. Caon, trad.). Campinas, SP: Papirus, 1991.

FURLAN, R.; ROZESTRATEN, A. S. Arte em Merleau-Ponty. **Revista Natureza Humana**, São Paulo, v. 7, n. 1, pp. 59-93, jan.-jun. 2005.

GAYDOS, H. L. Understanding personal narratives: an approach to practice. **J Adv Nurs**, 49(3), 254-9, 2005. Disponível em: <https://doi.org/10.1111/j.1365-2648.2004.03284.x>. Acesso em: 23 out. 2021.

GIUBILEO, F. **Medicina Narrativa como uma metodologia de intervenção clínica – assistencial.** CESPU – Instituto Universitário de Ciência da Saúde, 2020. Disponível em: <http://hdl.handle.net/20.500.11816/3487>. Acesso em 29 de novembro de 2021.

GROSSMAN, E. C.; CARDOSO, M. H. C. As narrativas em medicina: contribuições à prática clínica e ao ensino médico. **Revista Brasileira de Educação Médica** [online]. v. 30, n. 1, pp. 6-14. 2006. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S0100-55022006000100002>. Acesso em: 23 ago. 2021.

GUERRERO, G. P.; ZAGO, M. M. F.; SAWADA, N. O.; PINTO, M. H. Relação entre espiritualidade e câncer: perspectiva do paciente. **Revista Brasileira de Enfermagem**, 64(1), 53-59, 2011. Recuperado de: <https://www.redalyc.org/html/2670/267019462008/>. Acesso em: 22 nov. 2021.

HUNTER, K. M. **Doctor's stories.** The narrative structure of medical knowledge. Princeton: University of Princeton Press; 1991.

IAHPC - International Association for Hospice Palliative Care. **Global Consensus-based palliative care definition**. [Internet]. Houston, TX: The International Association for Hospice and Palliative Care; 2018.

INGARDEN, R.; BOGATYREV, P.; HONZL, J.; KOWZAN, T. **O signo teatral – a semiologia aplicada à arte dramática**. Rio Grande do Sul: Globo, 1976.

KUMAGAI, A.K. Conceptual framework for the use of illness narratives in medical education. **Acad Med**; 83(7):653-8. 2008.

LEFEVRE, F.; LAFEVRE, A.M. **A saúde como negação da negação: uma perspectiva dialética**. 2007. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S0103-73312007000100002>. Acesso em: 26 nov. 2021.

LEMIEUX J.; MAUNSELL E.; PROVENCHER L. Chemotherapy-induced alopecia and effects on quality of life among women with breast cancer: a literature review. **Psycho-Oncology**, v.1, p.317- 328, 2008.

LIBERATO, R. P.; MACIEIRA, R. C. Espiritualidade no enfrentamento do câncer. *In*: V. A. Carvalho, M. H. P. Franco, M. J.; Kovács, R. Liberato, R. C. Macieira, M. T. Veit, L. Holtz (Orgs.). **Temas em psico-oncologia** (pp.414-431). São Paulo: Summus, 2008.

MACIEL, M. G. S. Avaliação do paciente em Cuidados Paliativos. *In*: Carvalho, R.T. & Parsons H. A. **Manual de Cuidados Paliativos ANCP** (pp. 31-41). São Paulo: ANCP. 2012.

MANGUEL, A. **A cidade das palavras**. 1ª ed. São Paulo: Companhia das Letras, 2007.

MATOS, T. D. S.; MENEGUIN, S.; FERREIRA, M. L.; MIOT, H. Qualidade de vida e  *coping*  religioso-espiritual em pacientes sob cuidados paliativos oncológicos. **Revista Latino Americana de Enfermagem**, São Paulo, v.25, p. 124-39, mar. 2017.

MATSUMOTO, D. Y. Cuidados paliativos: Conceitos, fundamentos e princípios. *In*: R. T. Carvalho & H. A. Parsons (Org.). **Manual de cuidados paliativos: ANCP** (2ª ed. amp. atual., pp.23-30). São Paulo, SP: Academia Nacional de Cuidados Paliativos. 2012. Recuperado de: <http://biblioteca.cofen.gov.br/wp-content/uploads/2017/05/Manual-de-cuidados-paliativos-ANCP.pdf>. Acesso em: 30 out. 2021.

MCCOUGHLAN, M. A necessidade de cuidados paliativos. *In*: Pessini L, Bertachini L. **Humanização e cuidados paliativos**. São Paulo (SP): Loyola; p.167-80. 2004.

MEDEIROS, A. Y. B. B. V.; ROCHA, R. C. N. P.; PEREIRA, E. R.; SILVA, R. M. C. R.; MONCAYO, F. L. G. M. El sentido de la vida como recurso espiritual para el cuidado en oncología. **Revista Cubana de Enfermería**, [S.l.], v.34, n. 4, feb. 2019. ISSN 1561-2961. Disponível em: <http://www.revenfermeria.sld.cu/index.php/enf/article/view/2243>. Acesso em: 22 nov. 2021.



MEDEIROS, A. **A percepção do sentido da vida para o paciente com câncer: Um olhar Logoterapêutico**. Dissertação (Mestrado em Ciências do Cuidado em Saúde). Universidade Federal Fluminense. Escola de Enfermagem Aurora de Afonso Costa, Niterói, 2019.

MELO, A.G. Os cuidados paliativos no Brasil. **Mundo da saúde**, 27(1), 58-63, jan-mar. 2003.

MOTA, R. A.; MARTINS, C. G. M. Papel dos profissionais de saúde na política da humanização hospitalar. **Psicologia em Estudo**, 11(2), 323-230. 2006. Recuperado de: [https://www.researchgate.net/publication/242245347\\_Papel\\_dos\\_profissionais\\_de\\_saude\\_na\\_politica\\_de\\_humanizacao\\_hospitalar](https://www.researchgate.net/publication/242245347_Papel_dos_profissionais_de_saude_na_politica_de_humanizacao_hospitalar). Acesso em: 20 nov. 2021.

NEGRI, B. **Manual do Programa Nacional de Humanização da Assistência Hospitalar** (PNHAH). Santa Catarina, 2001.

NICHOLS, B. **Introdução ao documentário**. 6ª ed. São Paulo: Papyrus, 2016.

NIETZSCHE, F. **Humano, demasiado humano: texto integral**. São Paulo: Escala, 2006.

NOVIS, A. L.; GEOVANINI, F.; VERAN, L. **Medicina Narrativa – A arte do encontro**. Rio de Janeiro: Editora Thieme Revinter, 2021.

O'BAUGH J.; WILKIES, L. M.; LUKE, S.; GEORGE, A. "Being positive": perceptions of patients with cancer and their nurses. **J Adv Nurs**;44(3):262-70, 2003.

OMS – ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE / WHO - World Health Organization. **Programas nacionais de controle do câncer: políticas e diretrizes gerenciais**, 2002.

OMS – ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE / WHO - World Health Organization. **10 fatos sobre cuidados paliativos**, 2017.

OLIVEIRA, F. F. B. **Cuidados paliativos para profissionais de saúde atuantes em oncologia**. Dissertação (Mestrado em Psicologia da Saúde). Universidade Estadual da Paraíba – Centro de Ciências Biológicas e das Saúde, 2018. Disponível em: <http://tede.bc.uepb.edu.br/jspui/handle/tede/3633>. Acesso em: 20 nov. 2021.

ORTIZ, E. M. **Buscando el Sentido de la Vida**. Manual del Facilitador. Bogotá: Ediciones Aquí y Ahora, 2017.

PAES, K. D.; DELLAGNELO, E. H. L. O Sujeito na Epistemologia Lacaniana e sua Implicação para os Estudos Organizacionais. **Cadernos EBAPE.BR**, Rio de Janeiro, v. 13, n. 3, Artigo 7, jul./set. 2015.

PALLINI, A. C.; OTTATI, F.; CREMASCO, G.; CUNHA, F. Percepções de pacientes oncológicos sobre espiritualidade: um estudo qualitativo. **Psicol. Am. Lat.**, México,

n. 32, p. 169-179, nov. 2019. Disponível em:  
[http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1870-350X2019000200008&lng=pt&nrm=iso](http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1870-350X2019000200008&lng=pt&nrm=iso). Acesso em: 12 dez. 2021.

PANZINI R. G.; MAGANHA, C.; ROCHA, N.; BANDEIRA, D.; FLECK, M. Validação brasileira do instrumento de qualidade de vida/espiritualidade, religião e crenças pessoais. **Revista de Saúde Pública**, Rio Grande do Sul, v.45, n.1, p. 153-165, set. 2011.

PESSINI, L. A filosofia dos cuidados paliativos: uma resposta diante da obstinação terapêutica. *In*: PESSINI, L.; BERTACHINI, L. **Humanização e cuidados paliativos**. São Paulo (SP): Loyola. p.181-208. 2004.

PESSINI, L.; BERTACHINI, L. **O que entender por cuidados paliativos**. São Paulo, SP: Paulus. 2006.

PILLON, S. C; SANTOS, M. A.; GONÇALVES, A. M. S.; ARAUJO, K. M. Alcohol use and spirituality among nursing students. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, São Paulo, v.45, n.1, p.100-7, abr. 2011.

RODRIGUES, J. S. M.; FERREIRA N. M. L. A.; CALIRI M. H. L., **Caracterização do apoio social percebido pela família do doente adulto com câncer**. Medicina (Ribeirão Preto) [Internet]. 30 de setembro de 2013, Disponível em:  
<https://www.revistas.usp.br/rmrp/article/view/69143>. Acesso em: 11 dez. 2021.

SACKS, O. **O olhar da mente**. São Paulo: Companhia das Letras, 2009.

SANTANA, J. J. R. A.; ZANIN, C. R.; MANIGLIA, J. V. **Pacientes com câncer: enfrentamento, rede social e apoio social**. Paidéia (Ribeirão Preto). 2008.

SAUNDERS, C. M. **Oxford Textbook of Palliative Medicine**. Nova York: Oxford University Press, 3ª ed.,2004.

SAVOI, C. G. P. Princípios fundamentais dos cuidados paliativos. *In*: MOURA, M. D., (Org.). **Oncologia/Clínica de limites terapêuticos? Psicanalise e medicina** (pp. 286-303). Belo Horizonte: Artesã, 2013.

SCHRAMM, F. R. Finitude e Bioética do Fim da Vida. **Revista Brasileira de Cancerologia** [Internet]. 30º de março de 2012 [citado 5º de maio de 2021]; v. 58, n. 1, pp. 73-78. 2012. Disponível em:  
<https://rbc.inca.gov.br/revista/index.php/revista/article/view/1436>. Acesso em: 20 out. 2021.

SETTE, C. P; GRADVOHL, S. M. O. Vivências emocionais de pacientes oncológicos submetidos à quimioterapia. **Revista de Psicologia da UNESP**, 13 (2), São Paulo/SP, 2014.

SILVA, C. H. D. Quando o tratamento oncológico pode ser fútil? Do ponto de vista do saber-fazer médico. **Revista Brasileira de Cancerologia**, Rio de Janeiro, v. 54, n. 4, pp. 401-410, 2008.

SORIA, D. A. C.; BITTENCOURT, A. R.; MENEZES, F. B.; SOUSA, C. A. C.; SOUZA, S.R. Resiliência na área da Enfermagem em Oncologia. **Acta Paul. Enferm.** São Paulo, v. 22, n. 5, out. 2009. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S0103-21002009000500017>. Acesso em: 09 set. 2021.

SOUSA, P.; TEIXEIRA, S. A importância da espiritualidade no tratamento de pacientes oncológicos: uma revisão de literatura, **REVISTA INTERDISCIPLINAR DE PROMOÇÃO DA SAÚDE**, 2019. Disponível em <https://online.unisc.br/seer/index.php/ripsunisc/article/view/13195>. Acesso em: 24 nov. 2021.

SPENCE, R. A. J.; JOHNSTON, P. G. **Oncologia**. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2001.

SUZANNE R. G.; SUZANNE E. J. K. ROSEMARIE J., EVELIENE M. H., MELISSA S. Y. T., WINETTE T. A. V. D. *et al.* Post-traumatic growth and resilience in adolescent and young adult cancer patients: an Overview. **J Adolesc Young Adult Oncol**, v.7, n.1, 2017. Disponível em: <https://www.liebertpub.com/doi/10.1089/jayao.2017.0040>. Acesso em: 07 out. 2021.

TEIXEIRA, J. J. V; LEFEVRE, F. Significado da intervenção médica e da fé religiosa para o paciente idoso com câncer. **Ciência da Saúde Coletiva**, Maranhão, v. 13, n.4, 2008. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S1413-81232008000400021>. Acesso em: 28 nov. 2021.

VERGUESE, A. **The Physician as Storyteller**. Ann Intern Med, 2001.

YAMILE, M.; JEAN, C. Y.; JAVIERA, M. G.; KERRY, W. R.; JOYCE, P. Y. F.; ABBY R. R. Resilience among patients across the cancer continuum: diverse perspectives. Clin J Oncol Nurs, 18(1), 93-101, 2013. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4002224/pdf/nihms568058.pdf>. Acesso em: 28 nov. 2021.

## APÊNDICE A

### TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (TCLE)

**Título da Pesquisa: FÁBULAS PARA LEMBRAR DE MIM: NARRATIVAS DE VIDA A PARTIR DA ANAMNESE AMPLIADA DE PACIENTES ONCOLÓGICOS SOB CUIDADOS PALIATIVOS**

**Pesquisador: José Carlos Malafaia Ferreira**

**Número do CAAE: 44180721.8.0000.5510**

Você está sendo convidado a participar da pesquisa “Fábulas para Lembrar de Mim: Narrativas de Vida a Partir da Anamnese Ampliada de Pacientes Oncológicos sob Cuidados Paliativos” e este documento, chamado Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, garante seus direitos como participante de pesquisa e foi elaborado em duas vias, assinadas e rubricadas pelo pesquisador e por você, sendo que uma via será sua e outra ficará com o pesquisador.

Por favor, leia com atenção e calma e, aproveite para esclarecer suas dúvidas. Se você tiver perguntas, poderá fazê-las ao pesquisador. Você NÃO sofrerá nenhum tipo de penalização ou prejuízo se não aceitar em participar desta pesquisa ou se retirar sua autorização em qualquer momento.

#### **Justificativa e Objetivos:**

O tema desta pesquisa trata da produção de Peças Poéticas Fictícias a partir de Narrativas de Vida. Isso significa que queremos saber mais da sua história de vida e de fatos que foram e são importantes para você. Sua participação será muito importante para esse estudo. Ao aceitar este convite, pedimos que leia o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, apresentado aqui.

#### **Procedimentos:**

Participando do estudo você está sendo convidado a contar sua história de vida num primeiro encontro, com duração de 90 minutos, procurando destacar as coisas, fatos, momentos de sua trajetória de vida que lhe causaram emoção, que foram e são importantes para você.

Depois, num segundo encontro, com duração de 60 minutos, você será apresentado a uma obra de arte (por exemplo um poema, ou uma pintura ou uma

fotografia de uma escultura) e solicitado a falar, de maneira livre, sobre a sensação ou efeito que tal obra lhe causa.

Os dois encontros acontecerão durante as consultas do Ambulatório de Anamnese Ampliada, no Complexo Hospitalar Márcia e Maria Braido, ou no Centro de Oncologia Luiz Rodrigues Neves, em São Caetano do Sul. Caso o(a) sr.(a) não deseje participar deste estudo, não haverá nenhum prejuízo em seu atendimento e acompanhamento no ambulatório, todas as consultas e procedimentos acontecerão normalmente, mesmo que o(a) sr.(a) não queira participar deste estudo.

Os encontros serão gravados em áudio e vídeo, para que possamos obter todas as informações da história, sem perder detalhes. Para isso, se você concordar em participar, precisamos que leia e assine o Termo de Uso de Voz e de Imagem, para que possamos usar o material das gravações. As histórias que você contar serão ouvidas e transcritas para o computador, e servirão de inspiração para elaboração, de forma editada, da Peça Poética Fictícia, que será produzida para fins de aprendizado de alunos de cursos da área da saúde, exibidas em ambientes de ensino, espaços de tratamento oncológico e em plataformas da internet, como o Youtube e o site da Universidade Municipal de São Caetano do Sul. Os resultados desta pesquisa serão divulgados em eventos científicos e publicados em revistas científicas, sempre respeitando os princípios éticos da Resolução 466/2012 do CNS, preservando o anonimato da identidade dos participantes, garantindo a privacidade e o sigilo dos dados pessoais.

A Peça Poética é uma obra de ficção, inspirada na narrativa de vida, ou seja, em histórias que você quiser contar, que sejam importantes em sua vida. Sua identidade e seus dados não serão revelados e seu nome e os nomes das pessoas que pertencem à sua história serão mudados, para garantir seu anonimato e sua privacidade. As peças poéticas serão escritas, inspiradas nas narrativas das pessoas que quiserem participar da pesquisa, contando sua história, e filmadas por profissionais especializados na área do Teatro e do Cinema, dirigidos pelo pesquisador responsável por este estudo, o médico oncologista Dr. José Carlos Malafaia Ferreira. Sua imagem ou a imagem de seus familiares não aparecerá nos vídeos, que serão filmados pelo pesquisador responsável.

## **Benefícios**

Ao participar deste estudo, os vídeos (peças poéticas fictícias) produzidos poderão ajudar professores e profissionais a ensinarem alunos que estão fazendo faculdade na área da saúde a entenderem melhor como os pacientes com câncer em estágio avançado se sentem, como a história de vida pode interferir na doença e como atender da melhor forma possível as necessidades de cada paciente, desenvolvendo empatia e um olhar humanizado no cuidado.

Aos participantes é garantido o ingresso e seguimento no ambulatório de Anamnese Ampliada, que é o ambulatório dirigido aos Cuidados Paliativos em Oncologia do Complexo Hospitalar Márcia e Maria Braido. E também, ao participar desta pesquisa, você poderá contribuir para ofertar mais possibilidades de ensino de uma medicina humanizada aos estudantes dos cursos de saúde.

## **Desconfortos e Riscos**

Você não deverá participar deste estudo se:

1. Não for portador de Câncer em Estádio IV e sob Cuidados Paliativos;
2. Não estiver matriculado no Centro de Oncologia Luiz Rodrigues Neves ou no Complexo Hospitalar Márcia e Maria Braido, em São Caetano do Sul;
3. Não possuir condições de autocuidado, e estiver confinado à cama – Escala de Performance ECOG 4;
4. For portador de Câncer considerado pediátrico;
5. Não estiver de acordo com a pesquisa, não assinando este Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.
6. Não concordar que sua voz e sua imagem sejam gravadas enquanto você conta sua história.

A pesquisa oferece risco mínimo diante da coleta de Narrativas de Vida, como por exemplo, pode ser que você se emocione ou sinta algum desconforto ou tenha sentimentos que te despertem a necessidade de falar sobre o que você está sentindo. Caso isso aconteça, o pesquisador estará aberto para te acolher e te escutar, e se necessário, vai te encaminhar para atendimento psicológico ou outro que se faça necessário. Os procedimentos adotados obedecem aos critérios de ética em pesquisa, conforme a Resolução 466/12 do Conselho Nacional de Saúde.

**Acompanhamento e Assistência**

Você terá direito à assistência integral e gratuita após as entrevistas, na acolhida ofertada nesse Ambulatório de Anamnese Ampliada. Suporte psicológico e o que se fizer necessário a qualquer dano direto ou indireto que possa ser relacionado à experiência vivenciada na coleta de narrativas de vida.

**Sigilo e Privacidade**

Você tem garantia de que sua identidade será mantida em sigilo e nenhuma informação será dada a outras pessoas que não façam parte da equipe de pesquisadores. Seu nome e os nomes das pessoas que pertencem à sua história serão mudados, para garantir seu anonimato e sua privacidade.

**Ressarcimento e Indenização:**

Você não terá suas despesas com transporte e alimentação pagas pelo pesquisador. A coleta de dados desta pesquisa será realizada no mesmo dia que você comparecer para sua consulta agendada oncológica, agendada no Centro de Oncologia Luiz Rodrigues Neves ou no Complexo Hospitalar Márcia e Maria Baido. Você não precisará se deslocar ao Centro de Oncologia somente para participar da pesquisa. Todas as etapas da coleta de dados serão feitas durante seu período de permanência no Centro de Oncologia. Você terá a garantia ao direito à indenização diante de eventuais danos decorrentes da pesquisa.

**Contato:**

Em caso de dúvidas sobre a pesquisa, você pode entrar em contato com os pesquisadores: Dr. José Carlos Malafaia Ferreira, telefone (11) 4233-7694.

Em caso de denúncias ou reclamações sobre sua participação e sobre questões éticas do estudo, você poderá entrar em contato com a secretaria do Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) da USCS, das 8h às 12h e das 14h às 18h, através do telefone (11) 42393282.

Coordenadora do Comitê de Ética em Pesquisa: Profa Dra Celi de Paula Silva

Vice Coordenadora do Comitê de Ética em Pesquisa: Profa. Dra. Brigitte Rieckmann Martins dos Santos

Telefone do Comitê: (11) 42393282

Endereço do Comitê: Rua Santo Antônio, 50, Centro – São Caetano do Sul  
e-mail do Comitê de Ética em pesquisa: cep.uscs@uscs.edu.br

**Comitê de Ética em Pesquisa (CEP):**

O CEP tem como função avaliar e acompanhar os aspectos éticos de todas as pesquisas envolvendo seres humanos. A Comissão Nacional de Ética (CONEP) tem por objetivo desenvolver a regulamentação sobre proteção dos seres humanos envolvidos nas pesquisas. Desempenha um papel coordenador da rede de Comitês de Ética em Pesquisa (CEPs) das Instituições, além de ser um órgão consultor na área de ética em pesquisas.



**CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO**

Após ter recebido esclarecimentos sobre a natureza da pesquisa, seus objetivos e métodos, benefícios previstos, potenciais riscos e o incômodo que esta possa acarretar, aceito participar:

Nome do (a) participante da pesquisa:

\_\_\_\_\_ Data: / /

(Assinatura do participante de pesquisa ou nome e assinatura do responsável legal)

**Responsabilidade do Pesquisador:**

Asseguro ter cumprido as exigências da Resolução 466 de 2012 CNS/MS e complementares na elaboração do protocolo e obtenção deste Termo de Consentimento Livre e Esclarecido. Asseguro ter explicado e fornecido uma via deste documento ao participante de pesquisa. Informo que o estudo foi aprovado pelo CEP. Comprometo-me utilizar os dados obtidos nesta pesquisa exclusivamente para as finalidades previstas neste documento, descritas anteriormente.

\_\_\_\_\_ Data: \_\_\_\_/\_\_\_\_/\_\_\_\_

(Assinatura do pesquisador)

## APÊNDICE B

### TERMO DE AUTORIZAÇÃO DE USO DE IMAGEM E DE VOZ

Eu, \_\_\_\_\_, RG nº \_\_\_\_\_, AUTORIZO a utilização de minha imagem e de minha voz para fins de transcrição de narrativas de vida, e inspiração na confecção de roteiros para elaboração de material audiovisual na modalidade de peças poéticas fictícias, como parte dos resultados do projeto de pesquisa intitulado “Fábulas para Lembrar de Mim: Narrativas de Vida a Partir da Anamnese Ampliada de Pacientes Oncológicos sob Cuidados Paliativos”, sendo o pesquisador responsável, Dr. José Carlos Malafaia Ferreira, docente da Universidade Municipal de São Caetano do Sul. O objetivo da pesquisa é elaborar peças poéticas fictícias sobre os aspectos mais valiosos da vida de pacientes oncológicos, que estão sob cuidados paliativos. Pretende-se auxiliar professores que atuam na área da saúde a mostrarem aos alunos a importância do olhar humanizado aos pacientes e a compreensão de que cada pessoa tem uma história e não apenas uma doença.

A Peça Poética é uma obra de ficção, inspirada na narrativa de vida, ou seja, em histórias que você quiser contar, que sejam importantes em sua vida. Sua identidade e seus dados não serão revelados e seu nome e os nomes das pessoas que pertencem à sua história serão mudados, para garantir seu anonimato e sua privacidade.

As peças poéticas serão escritas, inspiradas nas narrativas das pessoas que quiserem participar da pesquisa, contando sua história, e filmadas por profissionais especializados na área do Teatro e do Cinema, dirigidos pelo pesquisador responsável por este estudo, o médico oncologista Dr. José Carlos Malafaia Ferreira. Sua imagem ou a imagem de seus familiares não aparecerá nos vídeos.

As imagens e áudios serão concedidas ao pesquisador durante as gravações nas minhas consultas do Ambulatório de Anamnese Ampliada do Centro Oncológico Luiz Rodrigues Neves, do qual sou usuário matriculado. A presente autorização é concedida a título gratuito, abrangendo o uso da minha imagem e da minha voz em vídeos, de livre e espontânea vontade, para o pesquisador, somente após a leitura e consentimento deste termo de uso de imagem e de voz.

Como benefícios, espera-se que esta pesquisa os vídeos (peças poéticas fictícias) produzidos possam ajudar professores e profissionais a ensinarem alunos que estão fazendo faculdade na área da saúde a entenderem melhor como os pacientes com câncer em estágio avançado se sentem, como a história de vida pode interferir na doença e como atender da melhor forma possível as necessidades de cada paciente, desenvolvendo empatia e um olhar humanizado no cuidado.

Estou ciente de que tenho a liberdade de me recusar a participar ou a continuar participando em qualquer fase da pesquisa, sem prejuízo para mim. Também estou ciente de que sempre que eu quiser, poderei pedir informações sobre a pesquisa para o pesquisador responsável Dr. José Carlos Malafaia Ferreira, através do telefone (11) 4233-7694 e, se necessário através do telefone do Comitê de Ética em Pesquisa da USCS, (11) 42393282, de segunda a sexta das 8h às 12h, situado na Rua Santo Antônio, 50, Centro de São Caetano do Sul, CEP 09521-160.

Por esta ser a expressão da minha vontade, declaro que autorizo o uso acima descrito, sem que nada haja a ser reclamado a título de direitos conexos à imagem e voz.

Local, \_\_\_\_\_ de \_\_\_\_\_, de 20\_\_\_\_\_.

## ANEXO A

### PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

UNIVERSIDADE MUNICIPAL  
DE SÃO CAETANO DO SUL -



### PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

#### DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

**Título da Pesquisa:** Fábulas para lembrar de mim: narrativas de vida a partir da anamnese ampliada de pacientes oncológicos sob cuidados paliativos

**Pesquisador:** JOSÉ CARLOS MALAFAIA FERREIRA

**Área Temática:**

**Versão:** 2

**CAAE:** 44180721.8.0000.5510

**Instituição Proponente:** UNIVERSIDADE MUNICIPAL DE SAO CAETANO DO SUL

**Patrocinador Principal:** Financiamento Próprio

#### DADOS DO PARECER

**Número do Parecer:** 4.690.649

#### Apresentação do Projeto:

As informações elencadas nos campos “Apresentação do projeto”, “Objetivo da pesquisa” e “Avaliação dos riscos e benefícios” foram retiradas do arquivo “Informações Básicas da Pesquisa (PB INFORMAÇÕES BÁSICAS DO PROJETO 1690500.pdf) submetido na PB em 05/03/2021 e/ou Projeto Detalhado (brochura.docx) de 21/02/2021.

#### INTRODUÇÃO

“Sou o primeiro dos onze filhos dos meus pais. Mas, até o terceiro filho se confirmar como vivo, ter sido de certeza que superasse o quarto mês depois do parto, demorou. Foram cinco que não seguraram o ar depois desse tempo. Apenas Samuel e eu que entramos no mundo sem sustos. Só quando foi queimada a cama dos meus pais, fazendo uma nova e se erguendo um novo quarto, foi que a gravidez da mãe não parou de vingar, e a casa ficou cheia. Demais até.”

Esta é a transmutação poética da fala de G., paciente do sexo masculino, 68 anos, com câncer avançado de estômago

Atuo como oncologista desde o ano 2000, quando iniciei minha especialização em Oncologia Pediátrica no GRAACC. Fato que gosto de recordar, no meu segundo ano, como médico residente em São Paulo: conhecer e ingressar no Teatro Escola Célia Helena.

O GRAACC e o Célia Helena foram as melhores escolas que tive.

Segundo Brook (Não Há Segredos, 2016) “Vamos ao teatro para um encontro com a vida, mas senão houver diferença entre a vida lá fora e a vida em cena, o teatro não terá sentido.” Essa fala

**Endereço:** Rua Santo Antonio, 50

**Bairro:** Centro

**CEP:** 09.521-150

**UF:** SP

**Município:** SAO CAETANO DO SUL

**Telefone:** (11)4239-3262

**Fax:** (11)4221-9888

**E-mail:** cep.uscs@adm.uscs.edu.br

UNIVERSIDADE MUNICIPAL  
DE SÃO CAETANO DO SUL -



Continuação do Parecer: 4.690.649

esclarece pra mim o poder da representação teatral. O quão intenso se torna o signo e seu significante de uma peça teatral na potencialização das histórias reais.

Convivo com o teatro, especialmente com dramaturgia e direção, desde os meus 18 anos de idade. O fazer teatral sempre foi paixão em todas as horas possíveis entre trabalho e a universidade. Fundei um grupo amador com amigos, família e jovens da comunidade escolar do bairro em que cresci, em Macció/AL. Grupo que criava o seu próprio repertório, com peças infantis e adultas que discutiam ecologia, consciência social, e existência.

Pai-EI, meu avô, insistia que eu seria médico. E eu quis ser, mas também queria ser astrônomo, maestro, poetizar...Fiquei com o teatro, amando, amador, inicialmente. Fui trabalhar em banco e estudar Medicina. Formei-me e me especializei em ambas as áreas.

Durante o curso médico, pouco ou nada falávamos sobre cuidar de pessoas com câncer como uma possibilidade de escolha para as nossas carreiras. Oncologia, definitivamente, não despertava interesse. Havia certo temor entre nós sobre lidar com a angústia do outro (e que potencializasse as nossas também). Mas o tema da morte, da finitude sempre me intrigou. Sempre pairou em minha mente, e isso desde a minha infância. Aprender sobre o tema, escrever sobre ele esteve em minhas inquietações de pretensão artista.

Escrevi a peça infantil "A vela que queria ser lâmpada", na verdade, personagem criada pelo amigo e parceiro de poesias, Américo Sampaio<sup>2</sup>. Nessa peça, a protagonista (a vela do título) era o mote perfeito para mim, a metáfora perfeita para abordar o tema da finitude, e voltado ainda para o público infanto-juvenil, onde sempre acreditei que o tema era mal abordado. A primeira versão da peça ficou pronta em 1990, e a última em 2017. Continuo reescrevendo.

Produzir narrativas ficcionais coloca uma lente sobre os fatos da vida comum. Os significados que damos às coisas do cotidiano, dando sentido ao mundo ao nosso redor e construindo a nossa própria identidade. "As biografias e autobiografias (narrativas do eu) fazem com que as formas ficcionais proporcionem linhas estruturais mediante as quais se organizam as vidas reais", nos lembra Motta (Análise Crítica da Narrativa, 2013). A identidade, nossa identidade, dinâmica, e que está na sintonia com as nossas conexões, estas mutáveis também. Nossa construção identitária está sempre em atualização. E quando paramos para nos revisitarmos? Seremos novamente apresentados a nós mesmos?

Diante do impacto da confirmação de nossa vulnerabilidade, de nossa temporalidade, mortalidade, diante do câncer, que tensiona nosso pensamento e nos força a repensar a vida, apressando uma série de realizações de vontades que venham justificar a "descoberta" da nossa finitude, como

**Endereço:** Rua Santo Antonio, 50

**Bairro:** Centro

**CEP:** 09.521-160

**UF:** SP

**Município:** SAO CAETANO DO SUL

**Telefone:** (11)4239-3282

**Fax:** (11)4221-9888

**E-mail:** cep.uscs@adm.uscs.edu.br

UNIVERSIDADE MUNICIPAL  
DE SÃO CAETANO DO SUL -



Continuação do Parecer: 4.690.649

agir?

Como lembra Schramm (Revista Brasileira de Cancerologia 2012; 58(1): 73-78), "(...) pensar a finitude como a condição que nos constitui enquanto seres "vulneráveis" e "mortais" nunca foi evidente. Um indício dessa dificuldade é o fato de não conseguirmos pensar a "finitude" de maneira direta em condições "normais", mas tão somente em situações "extremas" de perigo e ameaça. Ou, então, de forma indireta ou metafórica, como se todos nós – seres finitos e vulneráveis – estivéssemos impossibilitados em pensar na finitude enquanto algo constitutivo de nosso ser no mundo."

Na definição da OMS, Cuidado Paliativo é uma "abordagem que promove a qualidade de vida de pacientes e de seus familiares, que enfrentam doenças que ameaçam a continuidade da vida, por meio da prevenção e do alívio do sofrimento. Requer identificação precoce, avaliação e tratamento da dor e de outros problemas de natureza física, psicossocial e espiritual."

Como oncologista lido com o sofrimento do indivíduo. Sofrimento que passa pelas dimensões biopsicossocial e espiritual, que está mais tensionado no câncer incurável. Passar a ter o olhar melhorado com um conhecimento mais aprofundado dos Cuidados Paliativos sem dúvida facilita a atenção sobre o paciente e possibilita melhores desfechos nas terapêuticas propostas. E para mim, arte, o teatro em especial, amplia, aguça os meus sentidos. O que é fundamental para perceber e conhecer mais do indivíduo que procura pelos meus cuidados e que possa proporcionar uma relação médico-paciente estreitada na medida que ofereça real benefício ao indivíduo fragilizado que está sendo cuidado.

Quando pensei o meu projeto, o que sabia era que se tratava de uma pesquisa sobre identidade: a minha, a do outro, e onde elas se tocam e se atravessam. Percebi que saber da história da trajetória de vida da pessoa da qual estou tratando, no que se refere aos seus afetos, às suas reminiscências, tudo isso me ajuda no cuidar que lhe posso oferecer. Imaginei então que criar um ambulatório direcionado à uma ampliação da anamnese médica, o passo a chamar de Anamnese Ampliada.

#### Objetivo da Pesquisa:

Objetivo Primário:

- Produção de peças poéticas inspiradas em narrativas de vida de pacientes com câncer avançado e em cuidados paliativos que servirão de matéria de ensino a estudantes de medicina sobre uma prática médica humanizada.

**Endereço:** Rua Santo Antonio, 50

**Bairro:** Centro

**CEP:** 09.521-160

**UF:** SP

**Município:** SAO CAETANO DO SUL

**Telefone:** (11)4239-3282

**Fax:** (11)4221-9888

**E-mail:** cep.uscs@adm.uscs.edu.br

UNIVERSIDADE MUNICIPAL  
DE SÃO CAETANO DO SUL -



Continuação do Parecer: 4.690.649

Objetivo Secundário.

- Coletar narrativas de vida de pacientes oncológicos com indicação ou que já estão sob cuidados paliativos. Aplicar a anamnese ampliada em pacientes oncológicos com indicação ou que já estão sob cuidados paliativos.

**Avaliação dos Riscos e Benefícios:**

Riscos:

A pesquisa oferece risco mínimo, diante da coleta de dados e de narrativas de vida. O sujeito de pesquisa pode se sentir desconfortável ou podem originar sentimentos que demandam escuta e acolhimento. Caso isso aconteça, o pesquisador fará a escuta inicial e o acolhimento, e encaminhará o paciente para atendimento psicológico ou outro que se faça necessário. Os profissionais para prestar suporte aos sujeitos de pesquisa em caso de desconforto realizam atendimento no próprio centro de oncologia, local em que será realizado o estudo. Todo o suporte será prestado gratuitamente, sem ônus ao sujeito de pesquisa.

Benefícios:

Espera-se que o estudo permita a otimização da percepção e melhora dos mecanismos de enfrentamento do paciente diante de sua doença; otimizar a percepção do paciente sobre a rede de apoio necessária ao enfrentamento do momento da doença- Melhora do olhar de empatia por parte do médico e equipe de cuidados paliativos, bem como do alunado que inicia o seu contato com a prática de uma medicina humanizada.

**Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:**

Critério de Inclusão:

1. Estar matriculado nos equipamentos de saúde de São Caetano do Sul – Centro Oncológico e/ou Complexo Hospitalar Municipal;

**Endereço:** Rua Santo Antonio, 50  
**Bairro:** Centro **CEP:** 09.521-160  
**UF:** SP **Município:** SAO CAETANO DO SUL  
**Telefone:** (11)4239-3282 **Fax:** (11)4221-9888 **E-mail:** cep.uscs@adm.uscs.edu.br



UNIVERSIDADE MUNICIPAL  
DE SÃO CAETANO DO SUL -



Continuação do Parecer: 4.690.649

2. Ter diagnóstico de Neoplasia Maligna Avançada;
3. Ser elegível para Cuidados Paliativos em Oncologia,
4. Ser maior de 18 anos de idade;
5. Estar lúcido, consciente, possuir autonomia sobre suas vontades;
6. Escalas de Performance Status – Karnofsky entre 100% e 40% (com por cento e quarenta por cento) e ECOG entre 0 e 3 (zero e três).
7. Concordar com os termos para a participação na pesquisa – assinar TCLE e Termo de Consentimento para o uso de Voz e de Imagem.

Critério de Exclusão:

1. Não estar matriculado nos equipamentos de saúde de São Caetano do Sul – Centro Oncológico e/ou Complexo Hospitalar Municipal;
2. Não possuir diagnóstico de Neoplasia Maligna Avançada;
3. Não ser elegível para Cuidados Paliativos em Oncologia;
- 4 Não ser maior de 18 anos de idade;
5. Não estar lúcido e/ou possuir autonomia sobre as suas vontades;
6. Escalas de Performance Status – Karnofsky entre 40% e 10% (quarenta por cento e dez por cento); ECOGO de 4 (quatro);
7. Não concordar com termos para a participação na pesquisa – não assinando o TCLE e/ou o Termo de Consentimento para o uso de Voz e de Imagem.

Número de participantes: 30

Data do primeiro recrutamento: 20/05/2021

**Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:**

VIDE CAMPO "CONCLUSÕES OU PENDÊNCIAS E LISTA DE INADEQUAÇÕES".

**Recomendações:**

VIDE CAMPO "CONCLUSÕES OU PENDÊNCIAS E LISTA DE INADEQUAÇÕES".

**Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:**

Agradecemos os esclarecimentos enviados nas respostas ao parecer anterior; eles foram essenciais e suficientes para comprovar que todos os cuidados necessários estão sendo tomados para

**Endereço:** Rua Santo Antonio, 50  
**Bairro:** Centro **CEP:** 09.521-160  
**UF:** SP **Município:** SAO CAETANO DO SUL  
**Telefone:** (11)4239-3282 **Fax:** (11)4221-9888 **E-mail:** cep.uscs@adm.uscs.edu.br



UNIVERSIDADE MUNICIPAL  
DE SÃO CAETANO DO SUL -



Continuação do Parecer: 4.690.649

garantir a segurança, integridade e dignidade dos sujeitos envolvidos na pesquisa. Sem mais pendências ou inadequações, o projeto está aprovado.

**Considerações Finais a critério do CEP:**

Diante do exposto, o CFP-USCS, de acordo com as atribuições definidas na Resolução CNS No 466/12 e na Norma Operacional CNS No 001 de 2013, manifesta-se pela aprovação do protocolo de pesquisa.

Este CEP ressalta a importância do envio dos relatórios parciais e final, sendo uma responsabilidade assumida pelo pesquisador ao submeter o seu projeto para apreciação. De acordo com a Resolução CNS No 466 de 2012, consta na seção XI, itens XI.1 e XI.2.a até XI.2.h, diz que: "A responsabilidade do pesquisador é indelegável e indeclinável e compreende os aspectos ético e legais quanto a:

- a) desenvolver o projeto conforme delineado;
- b) elaborar e apresentar os relatórios parcial e final;
- c) apresentar dados solicitados pelo CFP ou pela CONFP a qualquer momento;
- d) manter os dados da pesquisa em arquivo, físico ou digital, sob sua guarda e responsabilidade, por um período de 5 (cinco) anos após o término da pesquisa;
- e) encaminhar os resultados da pesquisa para publicação, com os devidos créditos aos pesquisadores associados e a pessoal técnico integrante do projeto;
- f) justificar fundamentalmente, perante o CEP ou a CONEP, interrupção do projeto ou a não publicação dos resultados."

Eventuais modificações ou emendas ao protocolo deverão ser apresentadas ao CEP-USCS de forma clara e sucinta, identificando a parte do protocolo a ser modificada e suas justificativas

**Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:**

| Tipo Documento                            | Arquivo                                       | Postagem               | Autor                         | Situação |
|---|---|------------------------|-------------------------------|----------|
| Informações Básicas do Projeto            | PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_1690500.pdf | 26/04/2021<br>22:17:34 |                               | Aceito   |
| Projeto Detalhado / Brochura Investigador | BROCHURA.docx                                 | 25/04/2021<br>16:29:34 | JOSÉ CARLOS MALAFAIA FERREIRA | Aceito   |
| Solicitação registrada pelo CEP           | RESPOSTAS_PARECER.pdf                         | 24/04/2021<br>00:42:35 | JOSÉ CARLOS MALAFAIA          | Aceito   |

**Endereço:** Rua Santo Antonio, 50  
**Bairro:** Centro **CEP:** 09.521 160  
**UF:** SP **Município:** SÃO CAETANO DO SUL  
**Telefone:** (11)4239-3282 **Fax:** (11)4221-9888 **E-mail:** cep.uscs@adm.uscs.edu.br

UNIVERSIDADE MUNICIPAL  
DE SÃO CAETANO DO SUL -



Continuação do Parecer: 4.690.649

|   |                                  |                        |                                      |        |
|---|----------------------------------|------------------------|--------------------------------------|--------|
| Solicitação registrada pelo CEP                           | RESPOSTAS_PARECER.pdf            | 24/04/2021<br>00:42:35 | FERREIRA                             | Aceito |
| Outros  | IermousovozimagemFABULASpdf.pdf  | 24/04/2021<br>00:15:27 | JOSE CARLOS<br>MALAFAIA<br>FERREIRA  | Aceito |
| TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência | TCLEANAMNESEAMPLIADA.pdf         | 20/04/2021<br>23:16:19 | Rosamaria Rodrigues<br>Garcia        | Aceito |
| Folha de Rosto  | folharostomestradojosecarlos.pdf | 05/03/2021<br>22:49:49 | Rosamaria Rodrigues<br>Garcia        | Aceito |
| Orçamento   | Orcamento.docx                   | 21/02/2021<br>16:23:12 | JOSE CARLOS<br>MALAFAIA<br>FERREIRA  | Aceito |
| Declaração de concordância                                | cartaanuencia.PDF                | 21/02/2021<br>16:22:48 | JOSE CARLOS<br>MAI AFAIA<br>FERREIRA | Aceito |

**Situação do Parecer:**

Aprovado

**Necessita Apreciação da CONEP:**

Não

SAO CAETANO DO SUL, 04 de Maio de 2021

---

**Assinado por:**  
**celi de paula silva**  
**(Coordenador(a))**

**Endereço:** Rua Santo Antonio, 50

**Bairro:** Centro

**CEP:** 09.521-160

**UF:** SP

**Município:** SAO CAETANO DO SUL

**Telefone:** (11)4239-3282

**Fax:** (11)4221-9886

**E-mail:** cep.uscs@adm.uscs.edu.br