

# O câncer infantil num adulto incipiente: análise empática por narrativa de vida e peça poética

*Childhood cancer in an incipient adult:  
empathetic analysis by life narrative and poetic play*

— José Carlos Malafaia Ferreira<sup>1i</sup>

ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-7626-768X>

Rosamaria Rodrigues Garcia<sup>2ii</sup>

ORCID: <https://orcid.org/0000-0001-9454-6810>

Recebido em: 31/01/2024. Aprovado em: 21/02/2024.

## Resumo

A adolescência é uma fase de crescimento emocional, intelectual e físico, em que o acometimento por uma moléstia grave e ameaçadora da vida, como um câncer, pode torná-la mais turbulenta. Surgem novos medos e angústias, principalmente o medo da finitude. Este artigo tem por objetivo apresentar uma peça poética elaborada a partir da narrativa de vida de uma adolescente com câncer, coletada em um ambulatório de Oncologia, por meio da anamnese ampliada. A narrativa revela aspectos velados da doença, conflitos pessoais e familiares e as dificuldades e desafios no enfrentamento da doença ameaçadora da vida, sendo importante ferramenta para os profissionais de saúde, bem como para o processo de ensino aprendizagem.

**Palavras-chave:** Medicina narrativa; peça poética; cuidados paliativos.

## Abstract

Adolescence is a phase of emotional, intellectual and physical growth, in which it is not expected to become ill. Faced with cancer, this phase is interrupted, and new fears and anxieties arise, especially the fear of finitude. This article aims to present a poetic piece drawn from the life narrative of a teenager with cancer, collected in an Oncology outpatient clinic, through expanded anamnesis. The narrative reveals veiled aspects of the disease, personal and family conflicts and the difficulties and challenges in facing the life-threatening disease, being an important tool for health professionals, as well as for the teaching-learning process.

**Keywords:** Narrative medicine; poetic piece; palliative care

## 1 Introdução

- Isso depende muito de para onde você quer ir, disse o Gato.
- Eu não me importo muito para onde, disse Alice.
- Então não importa qual caminho você segue, ele responde.
- Desde que eu chegue a algum lugar, Alice acrescentou como explicação.
- Oh, você vai certamente fazê-lo, contanto que você caminhe o suficiente, termina ela. (Carroll, 2016, p. 89)

<sup>1</sup> Universidade Municipal de São Caetano do Sul, São Caetano do Sul – SP, Brasil. E-mail: [jose.ferreira@online.uscs.edu.br](mailto:jose.ferreira@online.uscs.edu.br)

<sup>2</sup> Universidade Municipal de São Caetano do Sul, São Caetano do Sul – SP, Brasil. E-mail: [rosamaria.garcia@online.uscs.edu.br](mailto:rosamaria.garcia@online.uscs.edu.br)



Avaliação na enfermaria de pediatria geral, solicitada pela equipe cirúrgica. A paciente é uma jovem de dezoito anos de idade. Encontro Alice assustada, ressabiada. Ao me ver, parecia me lançar perguntas, tal qual a Alice da ficção de Carroll, ao se deparar com o gato de Cheshire na árvore, querendo saber qual o caminho a tomar. A imagem me veio, pois imediatamente percebi o quão sem rumo ela se via. A chegada de um especialista em oncopediatria, um dia antes de ir para a mesa de cirurgia ressecar o tumor, este em crescimento há cerca de um ano em sua coxa esquerda, a deixa cheia de interrogações, naturalmente. A massa tumoral, iniciada como um caroço irritante, que com o tempo deformou sua perna, transformou sua imagem, possivelmente a identidade que tinha de si.

A construção da identidade implica em definir quem a pessoa é, quais são seus valores, e quais as direções que deseja seguir pela vida. A identidade é uma concepção de si mesmo, composta de valores, crenças e metas com as quais o indivíduo está solidamente comprometido (Schoen-Ferreira; Aznar-Farias; SilvareS, 2003).

A deformidade produzida pelo tumor na perna de Alice é motivo de grande sofrimento para ela, uma menina, notadamente afeita aos estilos de beleza de sua era, querendo se ver livre daquilo que, não apenas põe em risco suas formas, mas também lhe pode abreviar a vida. Alice demonstra muito medo, e ainda não expressa maturidade para protagonizar o seu tratamento, o que já esperava, em minha experiência com esse público. Tirar o quanto antes esse tumor do seu corpo é urgente, é o que parece dizer e pensar com ações e olhares que lembram um animal acuado diante de uma situação de perigo. E que essa ressecção seja feita o quanto antes - eu quero me livrar desse tumor, não importa como. Não importa. Mas importa sim. E como.

Na encruzilhada de nossa Alice há escolhas mais seguras, e é preciso saber como se quer chegar, como é possível estar ao final da travessia. E temos como ajudá-la nesse objetivo. O tumor em sua perna é um sarcoma de partes moles. Ele está próximo de vasos importantes em sua coxa esquerda. Uma abordagem cirúrgica naquele momento implica risco aumentado para a amputação do seu membro esquerdo. A chefe da cirurgia vascular atentou para a possibilidade de se evitar essa ameaça, oferecendo-lhe um tratamento citorrredutor com quimioterapia.

Filha de pais separados, Alice se mostra uma jovem com comportamento bastante infantilizado. Tem atitudes e ações, comentadas pela equipe clínica, de birra e de

desatenção recorrente às explicações dadas e repetidas sobre a sua doença e do tratamento oncológico pretendido, principalmente nos nossos encontros iniciais.

Alice não é mais criança, é uma jovem que principia a sua fase adulta, mas ser tratada como adolescente não é uma escolha dela. Ávila (2011), refere que esse período é contingencial, que não há nada de natural na adolescência, sendo essa fase um produto puramente cultural. Este artigo pretende provocar uma reflexão à atenção das peculiaridades do caso de Alice. Quer-se aqui dar destaque à sua fala expressada no seu comportamento, durante os meses/ano de crescimento do tumor em sua perna, seus medos, sua insegurança com o momento em que passa e qual o seu futuro, os recursos que usa para chamar a atenção de todos. E sim, é significativo lembrar o fato dela ser vista como uma adolescente, e receber de praticamente todos os envolvidos sua atenção, um tratamento que fragiliza o protagonismo necessário a ela durante o seu próprio cuidado.

Adolescer, significa não ser mais criança, tampouco uma pessoa totalmente adulta, com hormônios em ebulição, cheia de indefinições sobre a própria identidade, sobre os quereres, sobre escolhas não garantidoras de resoluções para as suas angústias, e ainda descobrir-se portadora de uma doença grave, ameaçadora à sua integridade física e à própria vida (Camargo; Melaragno, 2013).

Phillipe Áries, autor de *História Social da Criança e da Família* (1986), reforça que a adolescência está inserida em fases de vida bem demarcadas para o homem, que é a infância e a fase adulta. Segundo Áries, a adolescência é um preparatório para a fase adulta com seus parâmetros definitórios: o trabalho e o casamento. O trabalho de Áries em 1986 ainda serve para entender a confusão produzida pelos momentos vividos hoje, onde o estar jovem, ser jovem, parecer jovem é um valor hiperdimensionado nas sociedades regidas pelo capitalismo (Ávila, 2011).

O quadro era o de uma menina ainda, que usava a doença para receber atenção e ter suas vontades contempladas. A jovem mulher incipiente aparecia em sua performance e composição de trejeitos e imagens que repetiam os seus ídolos adolescentes cheios de sensualidade.

Alice, com 19 anos, diagnosticada no início de 2021, com um sarcoma de partes moles, que crescia havia cerca de um ano, na sua coxa esquerda. Epelman e Pedrosa (2013) apontam, no paciente oncológico, a ocorrência de uma total desordem das suas

referências, no que diz respeito à imagem corporal, nas suas conexões com o mundo, na percepção de sua identidade, da sua criação de significados, e da sua autoestima.

O caso de Alice foi escolhido para uma abordagem qualitativa, no intuito de produzir uma análise reflexiva da sua formação identitária nesse período, em que sua vida se viu abalada pelo diagnóstico de um câncer maligno, que já é intrinsecamente desestruturante para a vida de qualquer pessoa, e ainda mais quando acomete uma jovem na pós-adolescência, esta, uma fase de intensa transformação do indivíduo, para muitos, de acentuada vulnerabilidade, instabilidade emocional, onde ele, o sujeito, se vê diante de uma encruzilhada para a tomada de decisões e para fazer escolhas que afetarão o seu futuro. É nessa etapa da vida que o adulto, ainda incipiente, tem crises de insatisfação com a sua própria imagem, em busca de aceitação nos meios em que convive.

Também é enfoque deste artigo, apresentar o modelo de anamnese ampliada, pautado na medicina narrativa, que deriva peças poéticas, a partir de narrativas de vida.

A poesia é um excelente instrumento para a formação moral, sentimental e cívica do cidadão, trazendo intensidade emocional e cognitiva, ímpar em termos de discurso escrito. Ela faz o aluno sentir mais, refletir mais, dedicar-se mais aos seus semelhantes, ter uma visão mais crítica, participar mais e melhor da vida de sua comunidade (Garcia, 2004).

Ocorrem, no âmbito das artes da linguagem, dois fenômenos que definirão a descendência do discurso imitativo: as chamadas “retorização da poética” e “poetização da retórica”. Isso significou o estreitamento das relações entre os dois tipos de discursos, o de poesia e o da prosa ornada, como também a simbiose mais intensa entre as artes figurativas da palavra: a poética e a retórica. Paulatinamente o ornato, a imagem, a figura toma um lugar cada vez mais central na prosa de ficção (Carvalho, 2013).

O presente estudo é derivado de um modelo inovador de cuidado, de comunicação e de criação de vínculo entre equipe e paciente, despertados por relações de empatia, denominado Ambulatório de Anamnese Ampliada, aplicado em um ambulatório de Oncologia, em um município da região metropolitana de São Paulo.

Trata-se de um prontuário coincidente ao prontuário do ambulatório oncológico de cuidados paliativos, no qual a paciente é atendida, em que valorizam-se dimensões espirituais, relacionais e biopsicossociais.

## 1.1 O corpo grita

Alice tem dor, daquele tipo não mensurado, que se esgueira, acumulando-se e infiltrando-se insidiosamente nas várias camadas do ser. Uma dor por ela amordaçada, quase totalmente suprimida no seu corpo físico, escondida no volume crescente em sua perna esquerda, naquele tempo de um ano, e para depois gritar na úlcera borbulhante da massa tumoral. O tumor arde, pulsa, grita. Nele também ressoa grave, com intensidade, a voz de Alice.

A dor alude a uma vivência profundamente subjetiva, como nos recorda Sarti (2001). É essa dor que Alice tenta ocultar, que seus gestos acudados, que a voz miúda e infantilizada deixa transparecer, ocupando espaço nas suas várias dimensões.

É preciso prestar atenção ao grito silencioso dessa tumoração avançando, rompendo músculos, nervos, vasos, sangrando, externando-se, infectando-se, e sabotando a imagem não formada de Alice. A dor, suas dores, são cheias de significados. Não é possível negá-los, não é saudável esvaziar as dores contidas nesses significados.

Han (2021), aponta que o ser dotado de sentido [Sinnhaftigkeit] da dor pressupõe uma narrativa que insere a vida em um horizonte de sentido. “A dor sem sentido é possível apenas em uma vida nua esvaziada de sentido, que não narra mais” (Han, 2021, p. 46).

O sarcoma de partes moles é muito mais frequente no adulto acima dos 55 anos. Alguns tipos específicos, como o rabdomiossarcoma, afetam o público infanto-juvenil. Esse foi o subtipo que acometeu Alice.

O surgimento costuma se dar de maneira indolente, evoluindo num crescimento moroso. O aparecimento da doença pode, por vezes, confundir-se com processos inflamatórios decorrentes de traumas locais, ou até mesmo com tumores benignos e dificultar o diagnóstico. Pode surgir em qualquer segmento do corpo, contudo é muito frequente o acometimento dos membros inferiores (cerca de 40%).

É comum que, após um período longo de crescimento, a lesão sarcomatosa venha a causar desconforto e exibir uma aparência suspeita (Camargo; Melaragno, 2013). Chamou a atenção, no caso de Alice, o fato dela não ter revelado à sua mãe as mudanças produzidas na sua coxa esquerda pelo tumor, só o fazendo cerca de um ano depois da manifestação dos primeiros sinais e sintomas da doença.

Alice em sua primeira consulta, realizada no quarto da enfermaria, mostrava-se acanhada, concentrada no seu aparelho de celular e respondendo à entrevista médica com monossílabos curtos. Ela tinha em sua companhia, Ana, sua prima materna de 17 anos.

Sentidos aguçados a postos, na expectativa de que uma escuta ativa ajudasse a encontrar uma janela de acesso ao universo de Alice. Talvez um convite a esse lugar, pudesse surgir a partir do estabelecimento de um vínculo com qualidade, mostrando-se presente, ao lado dela, de verdade. Isso tende a ser mais relevante do que simplesmente alcançar o objetivo pretendido (Dunker; Thebas, 2019).

É preciso tatear, observar, sentir qual o conflito por que passa Alice. Lembrar o que apontam Dunker e Thebas (2019) quando afirmam que nessa arte da escuta, o tempo inteiro promovemos, de maneira afetuosa e acolhedora, oscilações e constâncias no nosso receptor, nosso ouvinte, a fim de aferir, sondando onde o ponto de tensão se mostrará mais interessante e produtivo.

Alice estava próxima de completar 19 anos quando do início desta abordagem e tratamento. Sua voz soava retesada, contida, num timbre que lembrava o de uma criança, uma pré-adolescente.

Eduardo Tolentino, diretor do renomado grupo de teatro TAPA, durante uma oficina em 2017 sobre o teatro de Pirandello, chamou a atenção da jovem e talentosa atriz, G. W., sobre a sua voz. Em cena, a voz da atriz alcançava ótima projeção e era vigorosa, madura, sensual quando a personagem assim se mostrava; grave e firme, se o momento pedia.

No entanto, nos círculos de conversas da oficina, a atriz apresentava uma voz tímida, miúda, tal qual uma garotinha que pedia colo, atenção. G. W. tinha cerca de 20 anos à época. Eduardo a fez perceber que essa não era a sua voz de verdade, mas um uso feito por ela, a fim de representar essa personagem da garotinha que ela fazia de si.

G. W. recebeu sem assombro esse diagnóstico do diretor. Ele sentia haver uma escolha e outras motivações para a atriz criar essa persona de si na sua vida real. Alice parecia repetir o que a atriz fazia, não querendo sair daquele lugar da garota que deseja a atenção, que deseja o colo. Mas esse é um ponto delicado: a imagem vocal que o indivíduo desenvolve.

Quinteiro lembra que a imagem vocal em muitos casos não está adequada ao momento de vida, pois “[...] a voz é uma resultante biopsicossocial e o sujeito, via de regra, escolhe o último item” (QUINTEIRO, 1989).

O câncer é uma situação de exceção, doença que não se imagina acometendo uma criança ou um adolescente, e é importante frisar que não se acha um retrato psicológico típico nesse público, observam Epelman e Pedrosa (2013). Há uma história única de uma pessoa dentro da sua realidade, e só por ela vivenciada. O câncer em si já resulta de multifatores, desestruturando de forma avassaladora a vida de um indivíduo, podendo tolher sobremaneira o desenvolvimento emocional e até intelectual de crianças e de jovens em transição para a fase adulta (Camargo; Melaragno, 2013).

Medo, vergonha, timidez, identidade em formação, necessidade de pertencimento, busca por aprovação, muitos podem ser os fatores motivadores dos mecanismos de enfrentamento de Alice, talvez até nenhum desses aqui aventados justifique a sua voz acanhada, miúda, de tom infantil. Talvez.

Com 18 anos e prestes a completar 19, Alice é considerada uma adulta pela lei brasileira, cuja demarcação cronológica para a adolescência é estabelecida entre 12 e 18 anos de idade (Brasil, 2007). Esta é uma fase do desenvolvimento sabidamente complexa, que não se resume, logicamente, ao fator temporal. Este é um critério que não dá conta da individualidade do ser, não podendo desconsiderar as dimensões biológicas, sociais, psicológicas e espirituais para preencher o conceito de adolescência (BLOS, 1996).

Quão angustiada se sente uma jovem vivenciando o turbilhão de mudanças em seu corpo, sendo cobrada socialmente para fazer suas próprias escolhas, assumir responsabilidades, dando encaminhamentos ao seu futuro? Sua infância cheia de fantasias estava outro dia logo ali.

Filha de pais separados, Alice mal se lembra do pai biológico, distante de sua vida desde os seus quatro anos. Quando interrogada sobre ele, sua voz assume uma modulação diferente. Sua expressão sequer se alterou quando respondeu reto e seco “não sinto falta dele!”. Nesse dia sua voz soou consistente, havia uma presença, destoando da voz acanhada, refugiada na imagem da garotinha transparecida até então, e que parecia ser um avatar dela mesma. A menina assustada dava vez para uma jovem que sabia de si.

É importante destacar elementos que pareciam alimentar essa representação. Alice encontrava-se internada no andar da Pediatria, onde a equipe, em sua imensa maioria, a tratava como uma criança, ou como uma adolescente frágil, necessitada de figuras maternas ou paternas rodeando-a, enchendo-a de mimos, sermões e reprimendas.

O movimento de transição não tem uma constância e nem uma evolução linear, ele acontece oscilante, ora progredindo, ora involuindo, e sua extensão não é definida pela



idade ou pela temporalidade, no entanto, para Blos (1996) ocorre um encadeamento estruturado no desenvolvimento psicológico na seguinte ordem: pré-adolescência, adolescência inicial, adolescência propriamente dita, adolescência final e pós-adolescência.

Nessa estrutura, Alice pausa e transita.

Aos poucos ela recebe esclarecimentos sobre a proposta terapêutica: uma quimioterapia citorrredutora, cujo intento é alcançar a maior redução possível da massa tumoral, proporcionando uma cirurgia mais conservadora e segura, sem riscos para a perda do seu membro inferior esquerdo. Dos efeitos esperados do tratamento medicamentoso, o mais indesejável era a alopecia. Alice chorou copiosamente quando esse ponto foi tocado. A queda dos seus belos cabelos negros e longos seria inevitável.

Foi iniciada a abordagem paralela da anamnese ampliada já em suas primeiras consultas. Nessa proposta, além das consultas para controle dos sintomas e seguimento da terapêutica oncológica medicamentosa, a paciente participou, após assinar termo de consentimento, da anamnese ampliada com a coleta de narrativa de vida.

Em ao menos dois encontros, sua jornada de vida foi narrada, numa linha de tempo que passa por sua infância até a atualidade e anterior ao surgimento da doença. Não há uma necessidade de uma linearidade no seu conto narrado, tampouco de iniciá-lo pela sua infância, estando livre para começar do fim, se assim preferir. Aos poucos suas consultas foram absorvendo a atmosfera das coletas de narrativas.

Depois de iniciado o tratamento - os ciclos precisavam acontecer em regime de internação, com duração de cinco (5) dias, cada ciclo, e intervalo de 21 dias entre eles. Foram programados quatro (4) ciclos no total. Em seguida ela seria submetida à ressecção cirúrgica do tumor para depois receber radioterapia adjuvante de controle. Entre os ciclos de quimioterapia, as consultas se deram no ambulatório de oncologia e cuidados paliativos, com a instituição do prontuário coincidente de anamnese ampliada.

A paciente teve apenas uma intercorrência infecciosa no curso do tratamento quimioterápico, configurada por uma neutropenia febril severa, acentuada desnutrição, surgimento de lesões em pele decorrentes de infecção bacteriana por *Pseudomonas*, um bacilo gram negativo muito agressivo, responsável por alta taxa de mortalidade em pacientes imunodeprimidos (Tremblay; Marcil, 2017; Camargo; Melaragno, 2013).

Alice correu risco de morte nessa fase, não pela neoplasia e sim, pela infecção. As feridas na pele - ectima gangrenoso - resultantes do quadro infeccioso, foram confundidas

com metástase do sarcoma por alguns colegas (Tremblay; Marcil, 2017). Essa informação, associada à sua condição clínica piorada, deixou Alice mais desanimada. Foram necessárias cerca de duas semanas para debelar a infecção, fortalecer a sua imunidade e recuperar o seu quadro nutricional.

Vencida essa difícil etapa, Alice finalizou a quimioterapia e foi submetida à retirada cirúrgica da massa tumoral, num procedimento que durou cerca de sete horas. Durante a abordagem realizou-se análise por congelação da peça tumoral, que não acusou presença de neoplasia (Silva *et al.*, 2011). O resultado histopatológico final confirmaria a ausência de doença viável. O tratamento quimioterápico atingiu o seu objetivo.

## 1.2 Papel principal

A abordagem no ambulatório de anamnese ampliada é multidimensional. Com essa conduta, procura-se fazer uma relação dos diagnósticos de seu sofrimento, dos aspectos biológico/físico, emocional, familiar, social e espiritual. A doença é colocada em destaque, nunca esquecida, no entanto, o tratamento tem no centro o indivíduo que se encontra adoecido.

Dessa forma, Alice é o tempo inteiro instigada a ser a agente principal do seu processo terapêutico. Quando ela foi, aos poucos, tornando-se protagonista desse seu cuidado, sendo o tempo inteiro lembrada do rigor exigido pela terapia, a fim de se atingir o resultado desejado, Alice conversa e sorri com mais facilidade e mais frequência. As suas frases ganham outras sílabas, outras nuances, revelando mais de si, de como se sentia. Passa a comentar da sua fé, da sua religião com entusiasmo, um elemento motriz, para ela, na sua vida.

Quando alguém fala, torna-se o protagonista que está no centro do palco do mundo por ele construído. Um mundo, com sua história, seus pressupostos, e futuros possíveis (Dunker; Thebas, 2019).

Fomentando a produção de um olhar empático e mais humanizado daquele que cuida, concorre-se para o estreitamento da relação entre cuidador e quem recebe o cuidado, e se favorece a adesão ao tratamento pelo paciente, além de contribuir para uma atenuação e melhoria da angústia vivenciada por quem sofre com uma doença grave como um câncer (Anjos; Zago, 2006). É preciso dizer para Alice que ela não está sozinha diante dos caminhos que se mostram. E é preciso lembrá-la que essa é a história dela. Para isso



é essencial ouvir a sua história, como um ouvinte atento, que mantém aguçado também outros sentidos para não deixar escapar os menores detalhes da contação.

## 2 Método

Trata-se de estudo qualitativo, prospectivo, transversal, pautado nos princípios da Medicina Narrativa, realizado na região metropolitana de São Paulo. O estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa, sob parecer número 4.690.649.

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 *et al.*, 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.

O ambulatório de anamnese ampliada existe simultaneamente ao ambulatório de oncologia. Consiste em promover oportunidades de dar voz ao sujeito adoecido, mas que antes de adoecer, tem sua história, suas verdades, suas memórias. A partir da experiência narrativa, objetiva-se fomentar um olhar sobre as subjetividades que produzem a identidade do sujeito, a partir de suas impressões afetivas contidas nas histórias de vida.

As transcrições dos relatos inspiram a confecção de peças poéticas, numa proposta de ressignificação da narrativa de vida colhida. Não se busca um estudo da psique, e sim, as peças poéticas abordam a condição de vulnerabilidade do doente. As peças poéticas tratam da vida, pois é de vida que os pacientes falam em suas narrativas, guiando o médico para humanizar e fortalecer as relações (humanas) com seus pacientes.

As narrativas de vida são transformadas em peças poéticas, após registro no prontuário do paciente participante desse ambulatório. O termo, anamnese ampliada, visa valorizar subjetividades que constituem a identidade da pessoa (enquanto paciente), a partir da sua memória afetiva transmitida em sua narrativa oral.

A partir da abordagem do documentário participativo, o sujeito/paciente é estimulado a contar uma narrativa de vida ao profissional. São destinados dois encontros para essa atividade, realizados no próprio hospital em que o paciente realiza tratamento, além da consulta médica tradicional, composta de anamnese e exame físico. As narrativas



são registradas no prontuário, além de serem gravadas, após consentimento do paciente, bem como são realizadas anotações no diário de campo do pesquisador (Nichols, 2016).

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

## 2.1 Anamnese ampliada

No primeiro encontro, que tem duração de 90 minutos, ocorre a pré-consulta no ambulatório de Cuidados Paliativos Oncológicos para recepção do paciente, leitura e assinatura dos termos de consentimento e de autorização para uso de imagem e áudio.

Em seguida, 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 discorre 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 salienta 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 solicita 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.

No segundo encontro, com duração de 90 minutos, segue-se com a narrativa de vida e finaliza-se com experimento estético. Nos últimos vinte minutos, o paciente é apresentado a uma manifestação artística (pintura, escultura, música, poesia, encenação etc.), cuja escolha foi baseada em algum trecho da narrativa, que tenha tocado o pesquisador, geralmente atrelado a elementos simbólicos ou significativos identificados no primeiro encontro.

Em contato com a obra, cada paciente expressava, livremente, sua percepção, sentimentos e efeitos. O relato foi registrado, tornando-se material para criação da peça poética, produzida textualmente e em seguida de forma audiovisual.

As peças poéticas foram criadas a partir do material colhido nas gravações e das anotações do caderno de notas do pesquisador, escritas durante as entrevistas. Após análise desse material procedeu-se à criação do texto que protagoniza a história clínica do paciente, numa crônica, tendo-se então a primeira apresentação da Peça Poética.

Comunicação & Inovação | v. 25 | e20249438 | jan.-dec. | 2024 | ISSN 2178-0145. <https://doi.org/10.13037/ci.vol25.e20249438>



Posteriormente, seguiu-se com a produção de material audiovisual, editado e postado em plataforma digital.

### **3 Resultados e Discussão**

Dois encontros foram realizados com Alice. O primeiro em junho de 2021, quando estava prestes a iniciar o quarto ciclo de quimioterapia. Seus cabelos estavam ralos, alguns poucos tufos. A essa altura do tratamento, ela já se sentia bastante acolhida por todos da equipe, mostrando-se mais à vontade. Ainda era “a garotinha da oncologia” para muitos do corpo clínico e de enfermagem.

O tumor em sua perna reduziu em tamanho a olho nu, deixando ela e sua mãe bastante confiantes. Nessa etapa ela procurava tirar todas as suas dúvidas, e fazia perguntas frequentes sobre o que podia ou não fazer nos intervalos entre os ciclos. Sua mãe estava incomodada com o odor exalado pela lesão. O cheiro, dizia ela, era muito simbólico. Fazia com que se lembrasse da doença. Ansiava pelo fim daquele cheiro ruim. Havia uma área de necrose sobre a ferida, compatível com morte celular. Isso justificava o odor, mas não dava para descartar infecção. Foi solicitada nova avaliação da cirurgia para um debridamento da lesão, no intuito de tirar o tecido morto e eliminar o odor. Como seria internada dali a poucos dias, isso seria feito durante a internação.

Alice tinha muita vontade de frequentar os cultos da sua religião, e ficava triste por não poder fazê-lo por conta da sua baixa imunidade, além das recomendações vigentes de distanciamento social pela pandemia da Covid-19. Foi assim, confinada pela pandemia e pelo tratamento oncológico, com a tumoração em sua perna regredindo, mas exalando um odor nauseante, que iniciamos a sua anamnese ampliada com a coleta de narrativa de vida.

Nessa primeira entrevista, ela foi instigada a falar livremente. Orientada a seguir uma linha de tempo da sua vida, desde sua infância até antes do surgimento da sua doença.

A convivência com os primos, o bairro da Mooca, as festas sazonais da igreja católica, andar de bicicleta, o restaurante da vó, comer macarrão, as viagens intermináveis de sua mãe para comprar mercadorias no Paraguai, dançar, dançar, dançar. Em poucos minutos aprendemos mais sobre ela, sobre a voz contida, o seu prazer pela dança, as brincadeiras, os rodopios, a sua perna... Alice tem pernas! Ela não é as suas pernas, tampouco o tumor que cresceu numa delas. Ouvir sua história é sair da neutralidade de



terceira pessoa que objetiva sinais e sintomas. A primeira pessoa, ora adoecida, pede passagem, quer falar, sentir e falar da sua dor, e ser ouvida.

Na narrativa médica é preciso ter espaço para dúvidas, reticências, exclamações. É o que nos dizem Grossman e Cardoso (2006), quando nos lembram do olhar redutor dos médicos, em geral, para a doença, ao invés de enxergar o doente.

Alice nunca mencionava o seu pai. Respondia educadamente quando indagada sobre ele, mas sem tecer muitos comentários. Falou da falta de contato com ele desde os seus dois anos de idade. Não tinha lembrança de como era a sua fisionomia, nem como foram aqueles quatro anos com a sua presença. Reforçava não sentir sua falta. Nossa paciente cresceu na casa de sua avó, de quem fala com muita ternura. Alice retratou uma infância alegre, com algumas dificuldades na escola, repetindo alguns anos.

“Ela (mãe) viajava toda semana, e isso refletia muito na escola. Foi assim a minha infância: minha mãe sempre viajando, eu com minha avó e com os meus primos.” (Alice).

As viagens de sua mãe ao Paraguai repetiam-se com frequência e, embora entendesse a necessidade de elas acontecerem, sentia-se só, cobrava a presença da mãe, a quem elege como a sua heroína. Reprimendas na escola, perda de ano por faltar em atividades, ver os pais de coleguinhas comparecerem e reverterem situações semelhantes às suas, trazia para Alice pensamentos inquietantes: “Talvez, se minha mãe estivesse comigo, a professora tivesse me dado outra chance. Eu vi meus amigos [...] os pais deles foram e eles fizeram a tarefa, a prova, e passaram de ano. Eu esqueci mesmo do dia, mas ela disse que eu estava mentindo. Eu não estava mentindo.”

O primeiro encontro com Alice foi num quarto de enfermaria, onde estava apenas ela e sua prima Ana. Sua mãe estava trabalhando. Havia ainda o seu irmão mais novo, de apenas seis anos, que demandava atenção lhe ocupando mais tempo. Era compreensível a realidade por que passava e ainda passa Alice.

Embora sua narrativa trouxesse elementos de uma infância em que usufruiu do lúdico, Alice cresceu sob os cuidados de sua avó, que dividia o seu tempo com o gerenciamento de um restaurante, atenção aos filhos, esposo e netos. Sua mãe tinha a sua renda totalmente dependente dos produtos que vendia, e precisava se ausentar frequentemente, dificultando o acompanhamento de Alice na escola, com momentos de lazer e de convivência com a filha, eventuais.

Ela conta em seu relato do choro contido, das ligações não completadas em várias noites e madrugadas para a mãe que viajava. Sentia-se só, queria falar do seu dia, ouvir



qualquer coisa, sentia saudade. Lembrou-se das aulas de dança de sua primeira infância, aos três, quatro anos de idade. Do sapateado, da alegria sentida no corpo.

Alegria que Fux (1983) reporta quando de suas aulas para os infantes: “E este brinquedo, que é a dança, traz felicidade e recordações à criança. Os alongamentos e flexões atuam com a palavra em um todo, e eles se encontram em seu mundo.” (FUX, 1983). Alice reencontrou esse prazer em reuniões de sua igreja, em que a expressão do louvor a Deus acontecia, em alguns momentos, pela dança. Foi ali, dançando com amigas e amigos de seu grupo religioso, que Alice conseguiu “gritar” com o seu corpo.

“Sempre fui muito tímida. Às vezes, querendo explodir. Quando danço, me sinto diferente. Hoje, mesmo com vergonha, consigo dançar em louvor.” (Alice).

A dança litúrgica e em adoração, é uma prática das igrejas neopentecostais, mas é também um rito antigo entre os cristãos, revigorado no século XVIII num movimento de renovação chamado de “hassidismo” entre os judeus poloneses, consistindo na expressão dos sentimentos pela dança, com “o povo judeu associando a dança sacra à sua identidade de povo eleito por Deus” (Smiderle, 2011, p.85).

Alice encontra uma forma de pertencer a um espaço, a um grupo, de dar vazão à sua fala por meio dos seus movimentos, da sua expressão corporal. É o que nos diz Carvalho, quando afirma que “[...] a dança litúrgica traduz-se como uma necessidade que o(a) fiel tem de afirmar sua identidade nesse campo artístico como resultado de uma visão pentecostalizada de mundo” (Carvalho, 2019).

Ao narrar sua jornada, trazendo à tona imagens dos vários momentos vividos desde a sua infância até os dias de hoje, Alice explica muito do seu temperamento, dos seus recursos de defesa, das suas vontades, dos seus medos.

### **3.1 Peça poética – o grito**

“É, eu engoli o grito.”

Alice.

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,

Comunicação & Inovação | v. 25 | e20249438 | jan.-dec. | 2024 | ISSN 2178-0145. <https://doi.org/10.13037/ci.vol25.e20249438>



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 Considerações finais

O ambulatório de anamnese ampliada permitiu desvendar, de maneira sutil, os significados e sentidos da vida, das memórias, da doença e das angústias dos pacientes, direcionando os profissionais e estudantes para o olhar ampliado, para além do contexto biológico, potencializando as possibilidades de cuidado humanizado, integral e integrado, centrado na pessoa.

Sugere-se a implementação e seguimento de novos ambulatórios de anamnese ampliada, para que o relacionamento entre médico-paciente seja desenvolvido. Do mesmo modo, é fundamental a atuação de equipes interdisciplinares, que valorizem o aprendizado dos aspectos multidimensionais que envolvem a doença, bem como para desenvolver e potencializar a escuta ativa, para conhecer melhor a necessidade dos seus pacientes, e para que consigam enxergar os pacientes além de sua doença.

Há também que se considerar a presença e participação efetiva de alunos nesses ambulatórios e nos ambientes de ensino, para estimular habilidades de escuta, empatia, acolhimento e humanização desde o início da sua vida acadêmica e profissional.

São necessários estudos com maior número de pacientes e em outros serviços, visando à análise das repercussões e da eficácia do ambulatório de anamnese ampliada na prestação de cuidados, bem como para produção de ferramentas que potencializem uma melhor gestão hospitalar, centrada na pessoa e não na doença.

### Referências

ANJOS, Anna Cláudia Yokoyama; ZAGO, Márcia Maria Fontão. A experiência da terapêutica quimioterápica oncológica na visão do paciente. **Rev. Latino Am. Enfermagem**, v. 14, n. 1, 2006. Disponível em <https://www.scielo.br/j/rlae/a/gkfDnBJHXcmvLYsmPw7nHTw/abstract/?lang=pt>. Acesso em: 20 jan. 2022.

AVILA, Lazslo Antonio. Adolescência sem fim. **Vínculo** [online], v.8, n.1, p. 40-45, 2011. Disponível em <http://pepsic.bvsalud.org/pdf/vinculo/v8n1/a07.pdf>. Acesso em: 20 jan. 2022.

BLOS, Peter, **Transição adolescente: questões desenvolvimentais**. Porto Alegre: Artes Médicas, 1996.

BRASIL; **Marco Legal - Saúde, um direito do adolescente**, 2007. Disponível em: [https://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/07\\_0400\\_M.pdf](https://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/07_0400_M.pdf). Acesso em: 20 jan. 2022.

**Comunicação & Inovação** | v. 25 | e20249438 | jan.-dec. | 2024 | ISSN 2178-0145. <https://doi.org/10.13037/ci.vol25.e20249438>



CAMARGO, Beatriz de; MELARAGNO, Renato. **Oncologia pediátrica: diagnóstico e tratamento**. São Paulo: Atheneu, 2013.

CARROLL, Lewis. **Alice no país das maravilhas**. London: Editora Usborne, 2016.

CARVALHO, João Victor Mendes. O louvor e a adoração a Deus com danças por Isabel Coimbra. **Sacrilegens**, v. 16, n. 2, p. 166-179, 2019. Disponível em <https://periodicos.ufjf.br/index.php/sacrilegens/article/view/29062/20236>. Acesso em: 20 jan. 2022.

CARVALHO, Maria do Socorro Fernandes de. Introdução ao caráter misto dos gêneros poéticos e retóricos. **Matraga - Revista do Programa de Pós-Graduação em Letras da UERJ**, [S. l.], v. 20, n. 33, 2013. Disponível em: <https://www.e-publicacoes.uerj.br/matraga/article/view/19775>. Acesso em: 20 jan. 2022.

CHARON, Rita; DASGUPTA, Sayantani; HERMANN, Nellie; IRVINE, Craig; MARCUS, Eric R.; COLSN, Edgar Rivera; SPENCER, Danielle; SPIEGEL, Maura. **The Principles and Practice of Narrative Medicine** - Oxford University Press, USA; Illustrated edition, 2016.

DUNKER, Christian.; THEBAS, Cláudio. **O palhaço e o psicanalista** - Como escutar os outros pode transformar vidas. São Paulo: Planeta do Brasil, 2019.

EPELMAN, Claudia; PEDROSA, Arli. **Orientações Sobre Aspectos Psicossociais Em Oncologia Pediátrica**. São Paulo: Siop, 2013.

FUX, Maria. **Dança, experiência de vida**. São Paulo: Summus, 1983.

GARCIA, Afrânio da Silva. Utilizando a Poesia no Ensino de Português. **Soletras**, Ano IV, Nº 08. São Gonçalo: UERJ, jul./dez.2004.

GIUBILEO, Filomena. Medicina Narrativa como uma metodologia de intervenção clínica assistencial. **Dissertação de mestrado**. CESPU – Instituto Universitário de Ciência da Saúde, 2020. Disponível em: <http://hdl.handle.net/20.500.11816/3487>. Acesso em: 20 jan. 2022.

GROSSMAN, Eloísa; CARDOSO, Maria Helena Cabral de Almeida. As narrativas em medicina: contribuições à prática clínica e ao ensino médico. **Revista Brasileira de Educação Médica**, v. 30, n. 1, p. 6-14, 2006. Disponível em <https://www.scielo.br/j/rbem/a/dJzqH9FgLdssTjdTtkFpWZL/>. Acesso em: 20 jan. 2022.

HAN, Byung-Chul. **Sociedade Paliativa - a dor hoje**. Rio de Janeiro. Editora Vozes, 2021.

NICHOLS, Bill. **Introdução ao documentário**. 2. ed. São Paulo: Papirus, 2016.

QUINTEIRO, Eudósia Acuña. **A estética da voz - Uma voz para o ator**. São Paulo: Summus, 1989.



SARTI, Cynthia A. A dor, o indivíduo e a cultura. **Saúde e Sociedade**, n. 10, v. 1, p. 3-13, 2001. Disponível em <https://www.scielo.br/j/sausoc/a/yB9JZkG6kXCdc5pTz4SWDFc/abstract/?lang=pt>. Acesso em: 20 jan. 2022.

SILVA, Rafael Denadaí Pigozzi; SOUTO, Luís Ricardo Martinhão; MATSUSHITA, Graziela de Macedo; MATSUSHITA, Marcus de Medeiros. Precisão diagnóstica das doenças cirúrgicas nos exames por congelamento. **Rev. Col. Bras. Cir.**, v. 38, n. 3, 2011. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S0100-69912011000300002>

SMIDERLE, Carlos Gustavo Sarmet Moreira. Entre babel e pentecostes: cosmologia evangélica no Brasil contemporâneo. **Religião e Sociedade**, v. 31, n. 2, p. 78-104, 2011. Disponível em <https://www.scielo.br/j/rs/a/yyWBTynnQzPTTr6PfdXLVjGq/abstract/?lang=pt>. Acesso em: 20 jan. 2022.

TREMBLAY Catherine, MARCIL, Isabelle. Necrolytic migratory erythema: a forgotten paraneoplastic condition. **J. Cutan Med Surg**, n. 21, p. 559-61, 2017. Disponível em [https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/28662584/#:~:text=Background%3A%20Necrolytic%20migratory%20erythema%20\(NME,with%20glucagonoma%20pancreatic%20neuroendocrine%20tumour](https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/28662584/#:~:text=Background%3A%20Necrolytic%20migratory%20erythema%20(NME,with%20glucagonoma%20pancreatic%20neuroendocrine%20tumour). Acesso em: 20 jan. 2022.

---

<sup>i</sup> Médico oncologista, Mestre em Ensino em Saúde, pela Universidade Municipal de São Caetano do Sul. Docente do Curso de Graduação em Medicina da Universidade Municipal de São Caetano do Sul e médico oncologista clínico da Faculdade de Medicina do ABC.

<sup>ii</sup> Doutora em Ciências pela Faculdade de Saúde Pública da Universidade de São Paulo. Atualmente é docente da Universidade Municipal de São Caetano do Sul, sendo gestora e docente do Programa de Mestrado Profissional em Inovação no Ensino Superior em Saúde e docente na Graduação em Fisioterapia.

