

Ministério da Saúde

FIOCRUZ
Fundação Oswaldo Cruz



ESCOLA NACIONAL DE SAÚDE PÚBLICA
SERGIO AROUCA
ENSP

Bruno Pereira Stelet

Medicina Narrativa e
Medicina Baseada em Evidências na formação médica:
contos, contrapontos, conciliações

Rio de Janeiro

2020

Bruno Pereira Stelet

**Medicina Narrativa e
Medicina Baseada em Evidências na formação médica:
contos, contrapontos, conciliações**

Tese de doutorado apresentada ao Programa de Pós-graduação em Saúde Pública, da Escola Nacional de Saúde Pública Sergio Arouca, na Fundação Oswaldo Cruz, como requisito parcial para obtenção do título de Doutor em Saúde Pública. Área de concentração: Saúde e Sociedade.

Orientador: Prof. Dr. Luis David Castiel

Coorientadora: Prof. Dra. Danielle Ribeiro de Moraes

Rio de Janeiro

2020

Catálogo na fonte
Fundação Oswaldo Cruz
Instituto de Comunicação e Informação Científica e Tecnológica em Saúde
Biblioteca de Saúde Pública

S824m Stelet, Bruno Pereira.
Medicina narrativa e medicina baseada em evidências na formação
médica: contos, contrapontos, conciliações / Bruno Pereira Stelet. —
2020.
189 f.

Orientadores: Luis David Castiel e Danielle Ribeiro de Moraes.
Tese (doutorado) – Fundação Oswaldo Cruz, Escola Nacional de
Saúde Pública Sergio Arouca, Rio de Janeiro, 2020.

1. Medicina Narrativa. 2. Medicina Baseada em Evidências.
3. Educação Médica. 4. Atenção Primária à Saúde. 5. Narrativas em
Saúde. 6. Tomada de Decisões. I. Título.

CDD – 23.ed. – 610

Bruno Pereira Stelet

Medicina Narrativa e

Medicina Baseada em Evidências na formação médica:

contos, contrapontos, conciliações

Tese de doutorado apresentada ao Programa de Pós-graduação em Saúde Pública, da Escola Nacional de Saúde Pública Sergio Arouca, na Fundação Oswaldo Cruz, como requisito parcial para obtenção do título de Doutor em Saúde Pública. Área de concentração: Saúde e Sociedade.

Aprovada em 06 de março de 2020.

Banca Examinadora:

Profa. Dra. Lilian Koifman
Instituto de Saúde Coletiva / UFF

Prof. Dr. André Luís de Oliveira Mendonça
Instituto de Medicina Social / UERJ

Profa. Dra. Elvira Maria Godinho de Seixas Maciel
Escola Nacional de Saúde Pública / FIOCRUZ

Prof. Dr Paulo Roberto Vasconcellos da Silva
Escola Nacional de Saúde Pública / FIOCRUZ

Prof. Dra. Danielle Ribeiro de Moraes (Coorientadora)
Escola Nacional de Saúde Pública / FIOCRUZ

Prof. Dr. Luis David Castiel (Orientador)
Escola Nacional de Saúde Pública / FIOCRUZ

Rio de Janeiro

2020

Para Almir, meu pai (*in memoriam*).

Para (Sival) Neto, *my love*.

AGRADECIMENTOS

Agradecer deve ser uma maneira de tentar retribuir.

Antes de tudo, quero agradecer todo cuidado e carinho que recebi do orientador Luis Castiel. Mas é infinitamente mais do que isso. Toda a empreitada de realizar a pesquisa foi entremeadada por tantas conversas divertidíssimas e pela própria construção de uma amizade – daquelas que fazem a gente até voltar a acreditar no ser humano. E com o Castiel é assim: se tiver graça, no mais nobre sentido da palavra, é muito melhor! E como falta graça na academia! Obrigado, Castiel, por toda confiança e por me ajudar a ver o mundo de maneira crítica e irônica. Obrigado por não deixar apagar-me na escrita da tese!

Obrigado à Dani, a orientadora que sempre se dispõe a estar junto! Dani me ensinou um tipo de carinho sorridente, abraço sempre aberto e uma doçura rara nos gestos. Sua leitura impressionantemente aguçada e sua sagacidade feminista vira-e-mexe me surpreendem por não deixar escapar uma nova perspectiva sobre o texto. Obrigado por todo apoio e carinho, Dani!

Agradeço aos trabalhadores da Atenção Primária à Saúde de Manguinhos, em especial aos amigos da Clínica da Família Victor Valla, onde pude amadurecer enquanto Médico de Família e Comunidade e desenvolver várias das reflexões que constituíram esta tese. Agradeço aos residentes, preceptores e coordenadores dos Programas de Residência em Medicina de Família e Comunidade da UFRJ e da ENSP/FIOCRUZ, por permitirem o exercício da criatividade e da amizade no trabalho, o que resultou na experiência mais incrível da minha vida e onde fiz amigos maravilhosos e inesquecíveis.

Agradeço aos membros da banca, titulares e suplentes, pela leitura cuidadosa e pelas contribuições ao debate: Elvira, Paulo Roberto, Lilian, André, Camila e Adelyne.

Agradeço aos colegas da turma do doutorado, pelo companheirismo e pelo sentimento de pertencer a um grupo identificado com os mesmos desafios. Desses, agradeço em especial à Verônica Fernandes, pela amizade, colo, abraços e ouvidos. Aos amigos orientandos-do-Castiel, agradeço por compartilhar ideias e conversas cheias de densidade e risos: Renata e Igor!

Agradeço aos amigos do Rio e de Brasília, cidades que são minha história e meu presente: Pedro Craidy, Analu Pontes, Cla Plácido, Alex Zaluar, Jorge Esteves, Val Romano, Mell Marques, Fran Guizardi, Felipe Cavalcanti, Ana Carrijo, Gustavo Campello, Ana Borges, Carol Reigada, Luisa Portugal, Thiago Castro... Também sou grato a Reena Shukla. Amigos que ainda me fazem compreender que amizade é cultivo. Agradeço ainda a Clara Camatta e Rodolfo Godoy que estimularam reflexões sobre o tema de estudo e apoiaram-me afetuosamente em diferentes momentos da tese.

À minha mãe, Célia, à minha irmã, Micelly, por me mostrarem que as melhores raízes não são as que prendem, mas que amam, nutrem e libertam.

Agradeço especialmente aos estudantes de medicina e residentes de Medicina de Família e Comunidade da UFRJ e da ENSP/FIOCRUZ – no Rio de Janeiro – e da UnB e da Escola Superior de Ciências da Saúde (ESCS) – que me instigaram e continuam instigando com suas curiosidades sobre a prática clínica e sobre o cuidar em cenários de Atenção Primária à Saúde.

Agradeço a Maria do Carmo Bonfim pelo apoio e acompanhamento de muitos anos, ajudando a organizar as perguntas que faço sobre mim e sobre o mundo.

Agradeço aos colegas de trabalho da UBS01 da Asa Sul, que me acolheram e com quem compartilho atualmente a dura luta pela concretização cotidiana do SUS.

Agradeço também à Samanta Samira, pela revisão atenta deste texto, auxiliando no contorno formal e nos ajustes da própria escrita.

Agradeço a todas e todos que, em tempos sombrios para a construção do SUS e para a garantia da saúde como direito humano, continuam arduamente na luta política por relações mais solidárias, democráticas e amorosas.

Enfim, agradecer ainda é maravilhoso!

A “pós-modernidade” como “o fim das narrativas grandiosas” é um dos nomes dessa situação difícil que a multiplicidade de ficções locais viceja contra o pano de fundo do discurso científico como única universalidade remanescente privada de sentido. E é por isso que a política (...) de contrabalancear o efeito devastador da modernização capitalista desse mundo em dissolução com a invenção de novas ficções (...) é inadequada ou, pelo menos, profundamente ambígua, pois tudo depende de como essas ficções se relacionam com o Real subjacente do capitalismo: simplesmente o complementam com a multiplicidade imaginária, como fazem as “narrativas locais” pós-modernas, ou perturbam seu funcionamento?

ZIZEK, 2011, p. 52. Grifos do autor.

RESUMO

O emergente debate da Medicina Narrativa coloca em relevância a necessidade de maior porosidade da prática clínica a contribuições de outras áreas do saber como Filosofia, Literatura, Comunicação e Sociologia. É fundamental amplificar os elementos do universo interpretativo do clínico para ser capaz de reconhecer os contextos narrativos onde falas, significados e demandas dos pacientes sejam compreendidos para além da engessada anamnese médica. A Medicina Narrativa pode ser explicitada como prática e disposição intelectual que permite aos médicos perceberem para além dos mecanismos biológicos: busca-se somar à leitura de sinais do corpo uma decodificação das narrativas e outros indícios verbais e não-verbais dos pacientes. Tal habilidade requer abertura não apenas cognitiva, mas da esfera dos valores na experiência do encontro clínico. O objetivo deste estudo é compreender a constituição do arcabouço teórico da Medicina Narrativa e suas relações com a Medicina Baseada em Evidências, em especial no âmbito da formação médica. Por meio da revisão de textos considerados fundamentais para a temática da Medicina Narrativa e da análise de conteúdo do documento “The development of narrative practices in medicine c.1960–c.2000” (JONES; TANSEY, 2015), mapeio os principais movimentos, disciplinas e campos que percutiram na constituição da Medicina Narrativa, situado no campo das Humanidades Médicas. Partindo de uma escrita ensaística – que valoriza minha experiência como professor e preceptor em Medicina de Família e Comunidade – e propondo a construção de mapas conceituais, pude compreender que Medicina Narrativa foi sendo constituída tendo por base a “virada narrativa” das ciências sociais e humanas desde meados do século passado. Identifiquei, em especial, três eixos temáticos que influenciaram os constructos teóricos entre narratividade e medicina: a) os Estudos Literários e a interface com a Narratologia; b) a Antropologia Médica com a valorização da experiência de adoecimento (*illness*) subjacente à doença (*disease*); c) o desenvolvimento de estudos sobre Hermenêutica e da própria Fenomenologia e suas traduções para a área da saúde. Tomando a relação de contraponto ou conciliação entre os campos Medicina Narrativa e Medicina Baseada em Evidências, espero desvelar o contexto de emergência e as capturas neoliberais de proposições consideradas “inovadoras” para a prática clínica e a Educação Médica.

Palavras-chave: Medicina Narrativa; Medicina Baseada em Evidências; Educação Médica; Atenção Primária à Saúde; Narrativas em Saúde.

ABSTRACT

The emerging debate of Narrative Medicine highlights the need for greater openness of clinical practice to contributions from other areas of knowledge such as Philosophy, Literature, Communication and Sociology. It is essential to amplify the elements of the clinician's interpretive universe in order to be able to recognize the narrative contexts where patients' speeches, meanings and demands are understood beyond the classical medical anamnesis. Narrative Medicine can be explicit as a practice and intellectual disposition that allows doctors to understand beyond the biological mechanisms: it seeks to add to the reading of body signals a decoding of the narratives and other verbal and nonverbal clues of patients. Such skill requires not only cognitive openness, but the sphere of values in the experience of the clinical encounter. The aim of this study is to understand the constitution of the theoretical framework of Narrative Medicine and its relationship with Evidence Based Medicine, especially in Medical Education. Through the revision of texts considered fundamental for the theme of Narrative Medicine and the content analysis of the document "The development of narrative practices in medicine c.1960 – c.2000", I will outline the main movements, disciplines and fields that had effects on the constitution of Narrative Medicine, situated in the field of Medical Humanities. Starting from an essayistic writing – which values my experience as a teacher and supervisor in Family and Community Medicine – and proposing the construction of conceptual maps, I could understand that Narrative Medicine was being constituted based on the "narrative turn" of the social and human sciences since the middle of the last century. In particular, I identified three thematic axes that influenced the theoretical constructs between narrative and medicine: a) Literary Studies and the interface with Narratology; b) Medical Anthropology with the valorization of the experience of illness underlying the disease; c) the development of studies on Hermeneutics and Phenomenology itself and their translations for health care. Taking the counterpoint or conciliation relationship between Narrative Medicine and Evidence-Based Medicine, I hope to unveil the emergency context and the neoliberal captures of propositions considered "innovative" for clinical practice and medical education.

Keywords: Narrative Medicine; Evidence Based Medicine; Medical Education; Primary Healthcare; Health Narratives.

LISTA DE ILUSTRAÇÕES

Quadro 1 - Departamentos de Humanidades Médicas nos EUA: anos de 1960 - 1970	25
Figura 1 - Mapa Conceitual 1: Medicina Narrativa e Medicina Baseada em Evidências	55
Figura 2 - Mapa Conceitual 2: Relação entre arcabouços teóricos da Medicina Narrativa e da Medicina Baseada em Evidências	60
Figura 3 - Etiologias de problemas de saúde com base em Helman	72
Figura 4 - Mapa conceitual 3: Antropologia e Medicina	82
Figura 5 - Mapa Conceitual 4: Literatura e medicina.....	123
Figura 6 - Mapa Conceitual 5: Da “virada narrativa” das ciências humanas à Medicina Narrativa.....	147

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

ABEM	Associação Brasileira de Educação Médica
ACS	Agente Comunitário de Saúde
APS	Atenção Primária à Saúde
BDTD	Biblioteca Digital Brasileira de Teses e Dissertações
CFM	Conselho Federal de Medicina
CID	Classificação Internacional de Doenças
CINAEM	Comissão Interinstitucional Nacional de Avaliação do Ensino Médico
COBEM	Congresso Brasileiro de Educação Médica
DCN	Diretrizes Curriculares Nacionais para os Cursos de Graduação em Medicina
DENEM	Direção Executiva Nacional dos Estudantes de Medicina
DPOC	Doença Pulmonar Obstrutiva Crônica
ENSP	Escola Nacional de Saúde Pública Sérgio Arouca
ERIC	Education Resources Information Center
FAPERJ	Fundação de Amparo à Pesquisa do Estado do Rio de Janeiro
GENAM	Grupo de Estudos e Pesquisa Literatura, Narrativa e Medicina
IDA	Integração Docente-Assistencial
IMS	Instituto de Medicina Social
LEAP	Laboratório de Estudos em Atenção Primária à Saúde
MBE	Medicina Baseada em Evidências
MFC	Medicina de Família e Comunidade
NELI	Núcleo de Estudos em Literatura e Intersemiose
OMS	Organização Mundial de Saúde
OPAS	Organização Panamericana de Saúde
PIASS	Plano de Interiorização de Ações de Saúde e Saneamento
PINC	Projeto de Iniciação Científica
PMM	Programa Mais Médicos
PNH	Política Nacional de Humanização

PROMED	Projeto de Incentivo a Mudanças Curriculares para os Cursos de Medicina
PRÓ-SAÚDE	Programa nacional de reorientação da formação profissional em saúde
SBMFC	Sociedade Brasileira de Medicina de Família e Comunidade
SUS	Sistema Único de Saúde
UFRJ	Universidade Federal do Rio de Janeiro
UNI	Programa UNI: “Uma nova iniciativa na Educação dos profissionais da Saúde: união com a comunidade”

SUMÁRIO

INTRODUÇÃO.....	16
1 DELIMITAÇÃO DO OBJETO DE ESTUDO.....	23
1.1 Humanidades Médicas, a que será que se destina?	23
1.2 Humanidades Médicas e Ciências Humanas e Sociais na Saúde Coletiva	27
1.3 Movimentos de mudanças na Educação Médica no Brasil	29
1.4 Sobre a Medicina Baseada em Evidências ou a Biomedicina <i>reloaded</i> do final do século XX.....	37
1.5 Medicina Baseada em Evidências e “evidências” de uma crise da medicina.....	43
1.6 Peculiaridades da Atenção Primária à Saúde e as insuficiências da Medicina Baseada em Evidências.....	45
1.7 A Medicina Narrativa como ferramenta epistemológica e pedagógica no ensino médico.	49
2 OBJETIVOS	53
3 TRAJETÓRIA METODOLÓGICA	54
3.1 Mapa Conceitual	54
3.2 Revisão Narrativa.....	56
3.3 Análise Documental	57
3.4 A escrita ensaística seria também um tipo de narrativa?.....	61
4 “O PACIENTE COMO PESSOA PARECIA AUSENTE DOS LIVROS DE MEDICINA”: A DOENÇA E A EXPERIÊNCIA DE ADOECIMENTO	65
4.1 Da dicotomia <i>Illness/disease</i> ao Itinerário Terapêutico	69
4.2 <i>Illness</i> , <i>disease</i> e a construção narrativa do diagnóstico.....	74
4.3 Doutor Google e narrativas de adoecimento “ <i>googleadas</i> ”	76
4.4 Retornando ao mapa conceitual: <i>illness</i> como narrativa de adoecimento.....	79
5. LITERATURA E MEDICINA: VEREDAS	83
5.1 Do caso ao caso: histórias clínicas como gênero narrativo	85
5.2 Haveria alguma poesia nos prontuários médicos?	89

5.3 Registro médico e a dicotomia subjetivo/objetivo	91
5.4 O Prontuário Paralelo em paralelo	93
5.5 Portfólios reflexivos: subsídios para uma <i>praxis</i> reflexiva no ensino médico	97
5.6 Autopatobiografia: Experiência de adoecimento em gênero literário.....	99
5.7 Metáforas de adoecimento e doença como metáfora	105
5.8 Patobiografia ou literatura vitimizada?	108
5.9 Literatura e ensino médico no Brasil.....	111
5.10 <i>Literature and Medicine</i>	117
5.11 Da Crítica Literária à Medicina Narrativa: <i>Close Reading</i> e <i>New Criticism</i>	118
5.12 Retornando ao mapa conceitual: Literatura e Medicina.....	122
6 A EMANCIPAÇÃO DA NARRATIVA: O ESCAPE DA LITERATURA PARA OUTROS CAMPOS DISCIPLINARES	125
6.1 Mas ocorreu uma “virada narrativa”?	126
6.2 Da virada narrativa das ciências humanas à Medicina Narrativa	131
6.3 Hermenêutica como a arte da compreensão de textos.....	133
6.4 O arco hermenêutico e a teoria de interpretação de textos de Paul Ricoeur	138
6.5 Entre Experiência e Narrativa, onde está o corpo?	140
6.6 Ética Médica, Bioética e Narrativa	143
6.7 Retornando ao mapa conceitual: Filosofia e Medicina Narrativa.....	145
7 CONTOS E CONTRAPONTO: MEDICINA NARRATIVA CONTESTADA	148
7.1 Donnangelo e Arouca: de volta para o futuro ou museu de novidades?.....	148
7.2 Dilemas narrativistas em tempos neoliberais	152
7.3 Indícios de uma Medicina (neoliberal) Baseada em Evidências	154
7.4 Medicina: agora com Narrativa®!	157
7.5 A <i>ultrassubjetivação</i> narrada	160
7.6 O que nos resta é contar histórias?.....	162
7.7 Medicina Narrativa e Comunicação Clínica.....	165

7.8 Mas tem que ter protocolo para isso!	167
APONTAMENTOS FINAIS	170
REFERÊNCIAS.....	174

INTRODUÇÃO

- Bom dia!
- Bom dia, doutor.
- Eu sou interno de medicina e meu professor está aqui na sala ao lado. Você se importa de ser atendido por mim?
- Sem problema. Só preciso tirar essa dor que estou sentindo.
- Em que posso ajudar?
- Doutor, eu estou sentindo muita dor de cabeça há quase um mês.
- Quanto tempo exatamente?
- Ai, doutor, quase um mês já... Sinto quase todo dia...
- E como é essa dor?
- É uma dor na parte de trás da cabeça e vai até o pescoço.
- Mas é uma dor em aperto, em pontada ou em queimação?
- É como se fosse um peso! Como se eu tivesse com um menino pendurado no meu pescoço...
- E o que você acha que está causando essa dor?
- Eu não sei. Eu trabalho em um mercado aqui perto e carrego bastante peso. Será que tem a ver com meu trabalho?
- Pode ser que sim... Você teve alguma queda ou algum trauma?
- Não caí não.
- Você sente mais alguma coisa além dessa dor? Ela piora com o quê?
- Eu não sei. Parece que piora no final do dia, mas às vezes acordo com a dor. Eu sou novo, sou acostumado ao trabalho na roça. Eu e minha esposa viemos há seis meses aqui pra cidade. Como um tio meu já morava aqui na comunidade, arrumei esse trabalho logo que cheguei e...
- E a dor melhora com o que?
- Tomei um comprimido e melhorou por um momento, mas logo voltou a pesar. Minha esposa está preocupada porque eu tenho falado muito nessa dor. Eu não quero preocupar ela porque ela tá gestante...
- Você teve febre? Emagreceu? Percebeu algum caroço no pescoço?
- Não. Nada disso.
- Você tem estado nervoso ou ansioso ultimamente?

- Bom, doutor, a gente é da roça lá do Norte, uma calmaria só. Aqui na comunidade é muito tiroteio, muito diferente... Ainda não acostumamos a isso não.

- Posso examinar?

O estudante inspeciona, busca sinais de infecção, examina a boca com uma lanterna, palpa o pescoço em busca de linfonodos e faz algumas manobras para averiguar irradiação da dor... Nada! Alguma tensão da musculatura cervical foi percebida. “Seria uma cefaleia tensional?” pensou.

- Você aguarda um minuto que vou discutir o caso com o professor, ok?

- Conseguiu colher a história do paciente? pergunta o professor ao jovem estudante de medicina.

- Sim, professor. Temos um homem de 22 anos, que iniciou cervicalgia e cefaleia occipital há um mês. A dor é relatada como “um peso” e não está associada a febre ou linfonodomegalia. Ele trabalha carregando peso e eu percebi que há uma tensão na musculatura cervical. Ele migrou recentemente para a cidade...

- Examinou a boca? Viu algum sinal neurológico?

- Exame normal, exceto pela tensão muscular, mas nada significativo.

- E o que você pensou em termos de hipóteses diagnósticas?

- Pensei em cefaleia tensional porque ele mora há pouco tempo na favela e comentou que está estranhando o clima de violência armada. Mas também pode ser uma distensão muscular, já que ele trabalha carregando peso...

- Sim, a cefaleia tensional é o tipo mais comum de cefaleia na Atenção Primária. A prevalência ao longo da vida na população geral varia, em diferentes estudos, de 30 a 80%. E um dos sinais pode ser o aumento da tensão muscular cervical mesmo... Teria que explorar melhor essa periodicidade da dor até pra classificar como cefaleia tensional do tipo frequente ou infrequente, certo?

- Sim. Vou checar isso melhor.

- Vale orientar estratégias de relaxamento não farmacológico, como compressas mornas, usar analgésicos e tentar identificar outros fatores mais contextuais para a causas do estresse. Por exemplo, essa questão da violência no território pode estar colaborando para a dor. O que você acha?

- Sim, ele chegou a citar isso. Obrigado, professor. Vou orientá-lo e prescrever analgésico.

Registro no prontuário:

Subjetivo: Paciente 22 anos, com queixa de cefaleia em região occipital com irradiação para região cervical há aproximadamente um mês. A dor é descrita como “peso” e o paciente relata dor quase diária, com piora ao final do dia, sendo que algumas vezes já acorda com ela. Nega outros sintomas como perda de peso, febre ou trauma. Relata que migrou do interior e que tem se estressado com os conflitos armados no bairro onde vive. Refere melhora parcial com uso de analgésicos. Trabalha carregando pesos em um mercado local. Mora com a esposa que está gestante.

Objetivo: Bom estado geral. Afebril, acianótico e anictérico. Exame da boca: nada digno de nota. Tensão da musculatura cervical. Sem linfonodomegalias. PA: 110x80mmHg.

Avaliação: Cefaleia tensional (CID10 G44.2); Inquietação e preocupação exageradas com acontecimentos estressantes (CID10 R46.6).

Plano: Orientações gerais; compressas mornas no local; Analgésicos sintomáticos; Retorno caso o quadro persista.

A narrativa acima, construída com base em notas pessoais, apresenta e, de certa forma, faz aparecer algumas motivações que estimularam esta pesquisa. A cena imaginada poderia fazer parte do cotidiano de atendimentos na Atenção Primária em Saúde¹ (APS), especialmente nos serviços que constituem cenários de formação em saúde. Nos últimos doze anos tenho atuado como Médico de Família e Comunidade e preceptor de médicos residentes e internos de medicina, auxiliando-os no desenvolvimento do raciocínio clínico; de habilidades de comunicação; e do exercício ético para a atuação no setor da saúde.

O cotidiano de um serviço de saúde está imerso em “causos” e histórias que atravessam o caso clínico propriamente dito. Ou melhor, o “caso clínico” pode ser compreendido também como um estilo narrativo (HUNTER, 1991). Ao atuar como preceptor, fui percebendo a quantidade de histórias e as diferentes maneiras que elas circulavam: pacientes, profissionais de saúde, Agentes Comunitários de Saúde (ACS), residentes e preceptores pareciam estar contando histórias em um fluxo contínuo, cujos enredos eram constituídos por narrativas de sofrimento, de adoecimento, de opressão e de resistência,

¹ Utilizarei os termos *Atenção Primária* e *Atenção Básica* como sinônimos e, em nenhum dos casos, isso significa uma atenção simplificada, insuficiente ou de baixa resolutividade, mas sim a um complexo espaço de cuidado (pelos tipos de problemas com que se lida) potencialmente resolutivo.

permeando, assim, as conversas nos corredores, nos consultórios e mesmo nas “discussões de caso” em espaços mais convencionais de sessões clínicas.

A história que introduz este estudo permite suscitar algumas camadas narrativas: a história contada pelo paciente ao estudante, que passa pela seleção de fatos baseados na experiência de sofrimento entremeada pela cultura e pelos significados atribuídos ao adoecimento; a escolha do conteúdo a ser recontado pelo estudante ao professor, minimizando “fatos” e traduzindo expressões, numa espécie de filtro da Racionalidade Biomédica e de simplificações dirigidas pela anamnese médica; o diálogo com o professor sugere ainda uma forma de interpretação da narrativa, tomando por base evidências científicas, utilizando categorias e tipificações em linguagem diagnóstica; e, ainda, a narrativa médica descrita no prontuário, já assumindo uma organização que praticamente apaga incertezas e nuances contados pelo paciente.

O filtro narrativo da Biomedicina fez desaparecer o “peso do menino no pescoço” que poderia ser uma deixa para que a cena se desenrolasse, por exemplo, numa problematização acerca da paternidade, ou então, em uma abertura para reflexão sobre a violência na favela, sobre a experiência da mudança de contexto da vida do interior para a cidade, ou mesmo sobre as condições de trabalho as quais o paciente estava submetido.

A atenção às narrativas surgiu para mim como um objeto de pesquisa entre os anos de 2011 e 2013, durante o mestrado acadêmico no Instituto de Medicina Social (IMS/UERJ). Com a dissertação intitulada “Sobre repercussões de atividades extensionistas na construção de valores e virtudes durante a formação em medicina”, investiguei maneiras pelas quais a Extensão Universitária poderia colaborar com a formação de um senso ético para a prática médica. Para isso, debrucei-me especificamente sobre narrativas de estudantes de medicina acerca de suas experiências em ações comunitárias a fim de compreender o desenvolvimento de valores e virtudes condizentes com a prática do cuidado integral em saúde. Pelo caráter sociofilosófico da pesquisa, optei pelo referencial teórico de Hannah Arendt, num desafio epistemológico de diálogo entre Filosofia e Saúde Coletiva. Tal estratégia mostrou-se coerente com a escolha metodológica de utilizar a narrativa como substância para análise e discussão, pois, desse modo, foi possível atentar para a humanidade das experiências narradas e valorizar os significados das trajetórias formativas atribuídos pelos sujeitos (STELET, 2013).

De estratégia metodológica, a utilização de narrativas constituiu espaço importante na análise dos dados empíricos, sendo possível afirmar que a participação em atividades de extensão universitária possibilitou o exercício de certa “competência narrativa” como ferramenta que aponta para o cuidado integral em saúde. Perscrutando as narrativas em seus

aspectos éticos, foi possível notar que, ao participar de atividades extensionistas, o estudante desenvolvia, para além de uma competência narrativa, a possibilidade de “alargar” sua imaginação e seu pensamento num exercício de reconhecimento do outro. O desenvolvimento dessa virtude não se opera simplesmente por meio da empatia, mas pela possibilidade de trazer à faculdade do pensamento o ponto de vista, a cultura, a experiência de sofrimento do outro. Concluí com a aposta em uma extensão universitária como espaço potente para radicalizar a educação como processo político de produção de subjetividades.

A presente pesquisa desenvolvida no âmbito do doutorado em Saúde Pública na Escola Nacional de Saúde Pública Sérgio Arouca (ENSP/FIOCRUZ), de certa forma, teve origem ainda nos estudos do mestrado, quando me deparei com uma vasta literatura, tanto no campo da Educação Médica como em discussões acerca da aplicação das narrativas na prática clínica e na formação médica.

Desde então tenho me interessado por compreender os processos narrativos no cotidiano com residentes e alunos de medicina e nas consultas realizadas com pacientes na APS. Tal interesse conduziu-me a um universo de construções teórico-práticas intitulado *Narrative Medicine*, ou “Medicina Narrativa”, que foram sendo forjadas nas origens do debate sobre a inserção de disciplinas das ciências humanas e sociais na formação médica, principalmente em escolas de medicina anglo-saxônicas na década de 1970.

O termo “Medicina Narrativa” foi cunhado por Rita Charon, professora de medicina da Universidade de Columbia (EUA) no início dos anos 2000 e desde então, a Medicina Narrativa parece ter constituído o eixo dominante no campo das Humanidades Médicas, ao ser evocada como contraponto aos excessos da Medicina Baseada em Evidências (*Evidence Based Medicine* – MBE).

No ano de 1998, os britânicos Trisha Greenhalgh e Brian Hurwitz lançaram o livro *Narrative-Based Medicine* (GREENHALGH; HURWITZ, 1998), no qual os autores criticam as limitações da objetividade produzida pela extrapolação dos limites da prática clínica baseada em evidências. Ao considerar o médico como um “cientista” em busca de hipóteses para o diagnóstico de seus pacientes, a MBE assume que a tomada de decisão clínica “segue um protocolo indistinguível da investigação científica” (GREENHALGH, 1999, p. 323, tradução minha), por isso os autores sugerem uma tentativa de conciliação entre *narrativa* e *evidência científica*. Assim, ainda que permita a crítica da Medicina Narrativa em relação à MBE, a proposta conciliatória é centrada na possibilidade de que não seria preciso substituir uma abordagem por outra, mas a integração de saberes que leve em conta os estudos “randomizados” duplo-cegos, placebo-controlados e metanálises que, em síntese, são fonte do raciocínio clínico

probabilístico e generalizante, ao mesmo tempo, valorizando os aspectos subjetivos, relacionados à história singular de cada experiência de adoecimento.

Mais do que conciliar ou contrapor, a relação entre narrativa e medicina parece absolutamente pertinente, não apenas para reiterar a velha dicotomia entre “arte”² e “ciência” na prática médica, mas para desvelar os exercícios de poder e de produção de verdades envolvidos na relação médico-paciente.

Esse debate vem sendo desenvolvido nos últimos vinte anos sobretudo em duas escolas médicas anglófonas: a King’s College, no Reino Unido e a Columbia University, nos Estados Unidos da América. Em 2013, Hurwitz e Charon coordenaram no King’s College, em Londres, o primeiro simpósio internacional sobre o assunto, intitulado “*A Narrative Future for the Health Care*” (HURWITZ; CHARON, 2013), onde estive e pude apresentar alguns resultados da pesquisa do mestrado, além de perceber a capilaridade da temática das narrativas na saúde, por perspectivas de diversas áreas como a literatura e as artes visuais. O público que participou do evento abrangia escritores, fotógrafos, críticos literários, médicos, enfermeiros e psicólogos, todos entusiasmados com o objeto dos debates: a possibilidade de olhar os processos de saúde e adoecimento por meio das narrativas parecia adequado e pertinente a todas estas as áreas.

No Brasil, as pesquisas direcionadas para essa temática são escassas, ainda que se possam destacar iniciativas desenvolvidas na Universidade de São Paulo entre departamentos da Faculdade de Medicina e da Faculdade de Filosofia, Letras e Ciências Humanas³. Não obstante, pode-se notar em congressos e seminários de Educação Médica⁴ a organização de mesas redondas e apresentações de trabalhos relatando experiências de ensino com foco na relação entre medicina e narrativas, além de artigos na *Revista Brasileira de Educação Médica* e na *Revista Interface*, evidenciando um crescente interesse sobre o tema.

Esta pesquisa justifica-se, primeiramente pela relevância acadêmica de reconhecer a narratividade na medicina como possibilidade de ampliar a compreensão do cuidado em saúde, em especial na formação médica, que inclua categorias como valores, ética, comunicação clínica, medicina centrada na pessoa e relações intersubjetivas, dentre outras. Há ainda a necessidade de se traçar a constituição do campo da Medicina Narrativa, buscando desvelar a construção de seu arcabouço teórico e suas influências a fim de compreender seu contexto de

² Nessa dicotomia, a ideia de “arte” está relacionada mais à “artesanato”e, portanto, ofício com um aspecto de conhecimento prático, do que à atividade de cunho artístico e em si.

³ Como exemplo, podemos citar o GENAM – Grupo de Estudos e Pesquisa Literatura, Narrativa e Medicina – que visa a analisar e interpretar diferentes tipos de narrativas produzidas na relação paciente-médico-doença com base na teoria da literatura e dos estudos da linguagem, buscando uma abordagem interdisciplinar relativamente inédita no Brasil.

⁴ Em especial nos Congressos Brasileiro de Educação Médica (COBEM), pelo menos desde 2013.

emergência no início do século XXI, principalmente porque a Medicina Narrativa tem sido considerada elemento “inovador” no campo da Educação Médica.

A partir do cenário até aqui descrito, o primeiro capítulo deste trabalho ocupa-se da articulação entre os núcleos temáticos Educação Médica, Humanidades Médicas, Medicina Baseada em Evidências (MBE), Atenção Primária à Saúde (APS) e Medicina Narrativa; no segundo capítulo, a apresentação dos objetivos desta pesquisa; e, no terceiro, o percurso metodológico para o alcance dos objetivos.

O desenvolvimento da pesquisa e a discussão da construção do arcabouço teórico da Medicina Narrativa foram escritos em três capítulos, cada um dedicado às contribuições da Antropologia Médica, da Literatura e da Filosofia, respectivamente capítulos quatro, cinco e seis. Ao final de cada capítulo, retomarei o Mapa Conceitual, criando uma espécie de topografia da estrutura que sustenta os argumentos de uma narratividade na medicina.

O sétimo e último capítulo surgiu da necessidade de analisar o contexto de emergência da Medicina Narrativa e suas “capturas” na conjuntura de uma *Racionalidade Neoliberal*. Para isso, recorri a autores críticos às proposituras da Medicina Narrativa.

1 DELIMITAÇÃO DO OBJETO DE ESTUDO

Para delimitar o objeto deste estudo – a constituição do campo da Medicina Narrativa – é necessário apresentar os debates acerca das Humanidades Médicas, principalmente em escolas médicas anglo-saxãs. Em seguida, situo as discussões e propostas de Humanização na Saúde e como estas produziram efeitos na Saúde Coletiva. Refaço também um percurso histórico das últimas décadas sobre os principais movimentos que influenciaram a maneira como se ensina a medicina no Brasil.

Não é possível circunscrever o objeto Medicina Narrativa sem analisar sua relação com a MBE. Nesse sentido, é preciso apontar as proposituras “evidencialistas” da MBE, em especial no contexto da Atenção Primária à Saúde.

1.1 Humanidades Médicas, a que será que se destina?

O campo da medicina pode ser compreendido como um espaço social onde os atores estão em meio a tensionamentos de interesses diversos envolvendo a prática médica, a produção de conhecimento e o campo da formação. Em certa medida, as escolas médicas são consideradas centros de seleção e legitimação da prática médica, ou seja, as “inovações” passam por um processo de legitimação pelas instituições de ensino para serem consideradas pelo campo. Esse papel é exercido de diferentes maneiras, sendo a mais comum a incorporação da “inovação prática” ao currículo do curso de medicina (GARCIA, 1972).

Ainda que o debate sobre as noções e significados contemporâneos para a “inovação” na saúde seja importante neste estudo, sua discussão será contemplada mais à frente, no seguir do texto. O que gostaria de atentar aqui sobre essa questão é que a própria noção acerca das “Humanidades Médicas” (ou *Medical Humanities*) vem sendo configurada como um elemento “inovador” nas propostas de reformas curriculares da medicina, desde a metade do século passado.

As “humanidades”, conforme diferentes referenciais teóricos, comporiam o vasto campo das ciências humanas, engendrando um território disciplinar não-científico propriamente dito, ainda que também esteja relacionado à produção e sistematização de conhecimentos tais como a filosofia, a história e a arte. As Humanidades Médicas, de modo particular, se configuram em campo de conhecimento para o qual convergem elementos das ciências humanas e sociais aplicadas e das temáticas relativas à condição humana nos processos de saúde-adoecimento e cuidado. Consiste, portanto, em um campo que pressupõe abrir espaços

reflexivos para compreender, problematizar e transformar as práticas médicas, buscando forjar uma crítica sobre o modo como a *praxis* opera a humanidade intrínseca e irredutível da medicina (RIOS; SCHRAIBER, 2012).

Foi no campo das Humanidades Médicas que as primeiras formulações entre Literatura e Medicina foram se construindo nos anos 1960 nos EUA. Medicina Narrativa e Humanidades Médicas estavam imbricadas teórica e metodologicamente de maneira intercessora⁵, com particular atenção ao seu lugar na Educação Médica, *locus* que historicamente agregou pessoas com diferentes formações, implicações, experiências e pesquisas, imbuídos de um desejo por uma formação em medicina que se fizesse mais “humanística”. Como declara Trisha Greenhalgh (JONES; TANSEY, 2015, p. 14, tradução minha), não sem resistências dentro das escolas médicas:

Em alguns casos, havia um reitor "inspirado" que via a Medicina Narrativa, em todas as suas variantes, como a base primária e fundamental da educação de médicos. [...] Em outros casos, parece que na segunda metade do século XX, mesmo quando a medicina narrativa era *incluída* como opção pelas altas autoridades de uma faculdade de medicina considerada *mainstream* [...] – e especialmente quando não era – obter e manter a perspectiva narrativa na agenda era uma luta árdua que exigiu habilidades consideráveis de *realpolitik*.

Nas universidades da Europa do século XIX, o termo “humanidades” designava o conjunto de saberes e disciplinas que estariam fora do conjunto das ciências, mais alinhadas à intuição e à tradição do que à razão e à experiência empírica que caracterizam a ciência moderna (GALLIAN, 2002). Até então, as humanidades não configuravam um conjunto efetivo de saberes, mas tópicos relacionados ao que se poderia chamar de “cultura geral”, uma vez que “científicas” remetiam diretamente às ciências naturais e às ciências humanas e sociais, que abarcaram temas humanísticos em abordagens teóricas e metodológicas inspiradas nas ciências naturais.

Até os anos 1960, as humanidades corresponderam a este âmbito da “cultura” no sentido de entretenimento e diversão, de forma descolada da noção de saber confiável. Reações a essa delimitação como “campo desqualificado” começaram nos Estados Unidos, em um movimento

⁵ O uso do termo *intercessores* faz referência ao pensamento de Gilles Deleuze (1992), que parte da compreensão de que as artes, a filosofia e a ciência estabelecem relações de efeitos, “*percutem uma na outra*” (p. 156), produzem ressonâncias mútuas que interferem entre si. *Interferir*, nesse caso, não significa trocar, compartilhar, vigiar ou refletir reciprocamente, mas interceder: “*a criação são os intercessores*” (p. 156). Apesar de Deleuze não ter desenvolvido explicitamente o conceito de *intercessores*, a ideia atravessa sua obra. Foi em uma entrevista a Antoine Dulaure e Claire Parnet que Deleuze apontou indícios para a conceituação desse termo, enunciando que os conceitos são movimentos constituídos a partir de encontros, experiências ou problemas que impelem o pensamento a ser pensado. Os intercessores consistiriam, então, em agenciadores do pensamento.

acadêmico contra-hegemônico que levou, em 1965, à criação do *National Endowment for the Humanities*, uma agência federal de financiamento do governo norte-americano estabelecido pelo *National Foundation on the Arts and the Humanities Act*⁶. Além da defesa das humanidades como necessárias ao desenvolvimento humano da sociedade e sua inserção em contextos educacionais, essa agência foi responsável pelo fomento das principais iniciativas experimentais e dos primeiros departamentos de Humanidades Médicas nos EUA, conforme citados no quadro abaixo.

Quadro 1 - Departamentos de Humanidades Médicas nos EUA: anos de 1960 - 1970

Ano	Instituição
1967	<i>Pennsylvania State University College of Medicine (Hershey)</i> Primeiro Departamento de Humanidades estabelecido em uma escola médica).
1970-71	Criação da <i>The Society for Health and Human Values</i> e do programa <i>The Institute on Human Values in Medicine</i> .
1973	<i>University of Texas (Galveston)</i> É fundado o Institute of Medical Humanities
1977	<i>Morehouse College (Atlanta)</i> É instituído o programa de Humanidades Médicas

Fonte: BLEAKLEY; JONES, 2013 (Adaptado)

Nos Estados Unidos, a inclusão de temas humanísticos nos currículos de graduação de medicina já ocorria desde a década de 1950, principalmente no âmbito da Medicina Preventiva e da Medicina Integral. Na esteira desse debate, nos anos 1960, foram incluídos nos currículos temas de artes, filosofia, teologia, linguística e história, constituindo, assim, um grupo de disciplinas chamado de Humanidades Médicas (PEREIRA, 2008).

Uma das questões que o presente estudo enseja se debruçar consiste em redesenhar tais experiências, mapeando os principais sujeitos envolvidos e suas referências intelectuais, explorando processos institucionais e o arcabouço teórico que criou as condições de emergência da Medicina Narrativa no início dos anos 2000. Em outras palavras, compreendo tais experiências institucionais num movimento de intercessão entre a constituição da Medicina Narrativa e das Humanidades Médicas, seguindo um rastro reflexivo deixado por Brian Hurwitz

⁶ O *endowment*, em uma rápida definição, consiste na criação de um patrimônio perpétuo que gera recursos contínuos para a conservação, expansão e promoção de uma determinada atividade, por meio da utilização dos rendimentos desse patrimônio. A geração contínua de recursos diferencia o *endowment* de formas tradicionais de filantropia, que envolvem tipicamente a doação de recursos para um objetivo pré-determinado como a construção de um laboratório para pesquisas, a reforma de uma instalação específica ou a implementação de um determinado projeto. Disponível em: <<https://www.gpo.gov/fdsys/pkg/STATUTE-79/pdf/STATUTE-79-Pg845.pdf>>. Acesso em: 22 ago. 2018.

(JONES; TANSEY, 2015, p. 31, tradução minha): “Estamos compreendendo as humanidades médicas como concepções proto-narrativas em sentido *lato*?⁷”.

Isto posto, as Humanidades Médicas teriam o papel de desenvolver capacidade crítica e reflexiva, bem como sensibilidade e recursos para compreender as pessoas e aspectos do viver para além das ciências naturais e das ciências humanas e sociais (PEREIRA, 2008; BRODY, 2009; RIOS; SCHRAIBER, 2012). No âmbito da formação, as Humanidades Médicas começaram como um conjunto de experiências e disciplinas mais ou menos articuladas que foram se organizando como um campo de conhecimento que agrega, além das chamadas “ciências”, vários outros conhecimentos e experiências simbólicas da vida humana. Historicamente, essas experiências surgiram comprometidas com questões no interior da medicina, especialmente em sua prática comunicacional e reflexões sobre a relação entre médico e paciente.

Inicialmente foram as experiências com aulas sobre história da medicina e debates sobre textos clássicos literários que se institucionalizaram em disciplinas inseridas nos currículos médicos, com uma vertente das ciências do comportamento e da deontologia médica. Em seguida, foram se organizando em torno das temáticas da ética e da bioética, e, hoje, observa-se a tendência de conferir temas e técnicas para a comunicação clínica e a intersubjetividade. As Artes⁸ também vêm ganhando espaço na formação, como linguagem ou recurso que permite aproximação, compreensão e comunicação numa dimensão afetiva e sensível cada vez mais requisitada na prática clínica.

Rios e Schraiber (2012), entretanto, apontam algumas dificuldades na institucionalização das Humanidades Médicas no currículo médico: objetivos pedagógicos mal definidos; metodologias de ensino inadequadas; professores despreparados; conteúdo programático descolado de problemas reais da prática médica assistencial; e falta de integração com disciplinas clínicas. O crescente uso das narrativas no âmbito do ensino médico – inicialmente nos EUA e no Reino Unido e ganhando espaço em debates e práticas de outros países, incluindo o Brasil – talvez esteja associado à potência das narrativas ao incluir a experiência de sofrimento, adoecimento e cuidado na prática clínica propriamente dita. Nesse sentido, assim como se deu na crítica literária dos anos 1960 e nas ciências sociais e humanas dos anos 1980, pode-se apostar na configuração de uma “virada narrativa” também na Educação Médica?

⁷ Do original: “Are we thinking of the medical humanities as proto-narrative conceptions broadly construed?”

⁸ Aqui remeto às Artes como campo disciplinar e à dimensão artística como um todo, nesse caso, não à ideia de “ofício”.

Abordarei a Medicina Narrativa e as Humanidades Médicas como campos que se desenham lado a lado, mais ou menos ao mesmo tempo em que também se constitui o campo das ciências humanas e sociais em saúde dentro da Saúde Coletiva brasileira, ainda que os limites de cada qual no ensino médico dividam opiniões entre os estudiosos. Nascidos de movimentos aglutinadores de temas das ciências humanas e humanidades na área da saúde, tratam-se de campos de conhecimentos intercessores⁹ um pelo outro, ainda que mantenham diferenças que formam contornos distintos para cada qual.

1. 2 Humanidades Médicas e Ciências Humanas e Sociais na Saúde Coletiva

A construção da Saúde Coletiva brasileira, em especial a área de ciências humanas e sociais em saúde, está fortemente associada à sua institucionalização nos programas de pós-graduação nas escolas públicas de saúde e de medicina e à produção científica desenvolvida com mais intensidade a partir da década de 1970. Nessa época, predominavam os estudos da determinação social sobre o processo saúde-doença e a organização das práticas de saúde, de influência marxista, que moldariam programas de medicina preventiva e social, e o surgimento da medicina comunitária (NUNES, 2006).

Nos anos 1980, aumentou o número de estudos sobre serviços de saúde, educação e trabalho médico, desgastes e acidentes devidos ao trabalho, previdência social, políticas e sistemas de saúde. Cabe observar, no entanto, que os estudos sobre educação médica no campo das ciências humanas e sociais em saúde problematizavam sua função no contexto econômico macrossocial do trabalho médico. Essa perspectiva parece ser diferente da que se observa nas humanidades médicas, cujo objeto principal indica a experiência humana, ou a compreensão de que os processos formativos em saúde atentassem não somente para os conhecimentos técnico-científicos, mas também para o desenvolvimento de valores éticos no exercício da medicina.

Canesqui (2011) aponta que na década de 1990 houve mudanças temáticas nas ciências humanas e sociais em saúde que perduram nos dias atuais, com estudos de aspectos sociais de grupos dentro da sociedade ou de subjetividades e identidades coletivas, com maior atenção a tais identidades do que às relações sociais de classes, ainda que estas continuem sendo importantes alvos de observação. O principal mote para tais mudanças consiste no fato de a medicina ter adquirido sentidos simbólicos mais vastos do que o papel instrumental de manutenção e reprodução da força de trabalho. Por outro lado, Nunes (2006) alega que essas

⁹ Tal como abordado por Deleuze (1992) e apresentado na nota de rodapé nº. 5 desta tese.

mudanças se deram na medida em que os estudos tenderam a buscar outros níveis de mediação entre estrutura e ação social, articulando de maneira mais adequada o plano de análise das demandas de saúde no coletivo com o plano dos aspectos simbólicos das doenças para os sujeitos adoecidos.

Além da configuração acadêmica das ciências humanas e sociais em saúde, penso que tenha sido fundamental no Brasil a maneira como se deu o debate acerca da humanização na área da saúde. Muito difundido e de caráter polissêmico, o termo “humanização” se refere a movimentos, conceitos, ações de diferentes origens históricas e linhas de pensamento, dando margem a várias interpretações (CAMPOS, 2003; HECKERT, PASSOS, BARROS, 2009). Benevides e Passos (2005, p. 390) afirmam que “a luta pela humanização das práticas de saúde já estava colocada em pauta no movimento feminista na década de 1960, ganhando expressão no debate em torno da saúde da mulher”.

A humanização se propaga como um movimento técnico-político na área da saúde marcadamente a partir do final da década de 1980, ganhando cada vez mais espaço nas discussões em torno do planejamento e organização dos serviços de saúde (PUCCINI; CECÍLIO, 2004) e, nos anos 2000, a humanização passa a compor o quadro de políticas públicas do SUS, destacando-se a Política Nacional de Humanização do Ministério da Saúde (PNH).

Na PNH são ressaltados como pilares da humanização a oposição à violência física, psicológica e simbólica nos serviços de saúde; a melhoria na qualidade dos serviços prestados, articulando os aspectos técnico, ético e relacional entre usuários e profissionais de saúde; e a necessidade de exercitar uma clínica ampliada (BRASIL, 2010). Nesse sentido, a relação profissional-paciente situa-se como elemento-chave na atenção à saúde, incluindo aspectos referentes à subjetivação da assistência e o direito à informação. A humanização também passou a dar visibilidade às bases comunicacionais da saúde numa perspectiva mais dialógica. Para Ayres (2007), por exemplo, o cuidado em saúde realizar-se-á na perspectiva da humanização na medida em que formos capazes de estabelecer interações apoiadas nas intersubjetividades, ou seja, na possibilidade de criação de um campo de compreensão aprofundada do outro por meio da linguagem.

É difícil afirmar em que medida os debates sobre humanização – e a própria confluência da temática na formulação da PNH – produziram efeitos nos currículos de graduação da saúde. Ainda que de maneira pouco sistematizada, Almeida (2007) aponta que o movimento de humanização influenciou mudanças curriculares nos cursos de graduação de enfermagem,

apesar de ser intrincada a tarefa de avaliar de que maneira os conteúdos disciplinares foram transformados efetivamente no cotidiano do ensino.

No ensino médico, Rios e Schraiber (2012) apontam que há iniciativas de Pesquisa e Extensão Universitária com essa temática em várias escolas médicas do país. No entanto, em termos curriculares, o debate sobre humanização, ainda que incipiente, tem se dado pela via das Humanidades Médicas, porém de maneira desintegrada às disciplinas clínicas, ocupando lugar secundário nos currículos e gozando de pouco prestígio entre o corpo docente e discente.

De certa maneira, estou buscando analisar a Medicina Narrativa, cujo contexto de emergência percute na construção do campo das humanidades médicas, principalmente nos Estados Unidos, mas cujos efeitos de difusão no Brasil parecem associar-se aos enunciados acerca da “humanização na saúde”. Seja na vertente acadêmico-científica nas escolas médicas, seja na dimensão político-operacional do Sistema Único de Saúde (SUS), o debate sobre “humanização” também parece compor o corpo de crítica por mudanças na Educação Médica brasileira.

1. 3 Movimentos de mudanças na Educação Médica no Brasil

No contexto da lei do “Mais Médicos” – que abordarei mais adiante – atuei como professor temporário na Universidade Federal do Rio de Janeiro (UFRJ) de 2014 a 2018. Se a temática sobre ensino médico já mobilizava minhas reflexões desde a graduação em medicina, como docente construí duas frentes de trabalho: o ensino-aprendizagem da prática clínica na APS, supervisionando internos e residentes de Medicina de Família e Comunidade (MFC); e o Projeto de Iniciação Científica (PINC) junto ao Laboratório de Estudos sobre Atenção Primária em Saúde (LEAP).

No PINC-LEAP formamos um grupo de professores de MFC e outros parceiros com o objetivo de produzir um espaço acadêmico no qual alunos e professores pudessem estabelecer trocas de experiências e reflexões sobre o ensino em saúde e a prática médica. Este espaço, que se constitui uma disciplina optativa híbrida entre um projeto de pesquisa e de extensão, tem como principal característica o exercício crítico. Como nessa época eu já estava me situando nos estudos sobre a Medicina Narrativa, pude oferecer como proposta de tema e metodologia o uso de narrativas para produzir o diálogo entre experiência e pensamento, a fim de dar significado a situações vividas num exercício dialógico entre professores e estudantes. As temáticas das histórias circulavam entre as opressões na escola médica, os dilemas da relação

médico-paciente, questões sobre o cuidado em saúde, além de relatos narrativos sobre relações familiares, relações de namoros e amizades.

Algumas narrativas que aparecerão neste estudo foram inspiradas nessas rodas de escrita e leitura com os alunos. Digo “inspiradas” porque os relatos são reconstruções baseadas em anotações pessoais, numa espécie de mescla entre as histórias que ouvi e minhas próprias narrativas.

Nos primeiros períodos da faculdade de medicina, tive a sorte de encontrar com uma paciente na enfermaria de reumatologia. “Que triste a minha sorte!” logo pensei ao escutar do professor que a alta da “paciente-cobaia” era sorte somente para ela. Para nós, alunos, era “azar”, pois ficamos sem um “ótimo” objeto de estudo. De sorte, fui lançado à enfermaria de cardiologia. Guiados pelo professor e dispostos ao redor do Seu João, que não tinha dito ainda seu nome, os alunos foram, um a um, examinando o paciente despido de sua camisola, de sua identidade, de suas referências, de sua dignidade... Seu João quase dócil dizia “Meu corpo é feito para o estudo!”. O estetoscópio frio tocava a mim e a seu João. E eu pensava sobre meus estudos, minhas escolhas, minha razão de estar ali.

Há um debate no campo da Educação Médica brasileira acerca da necessidade premente de articulação entre formação, currículo, pesquisa e o mundo do trabalho. Na educação em saúde, essa articulação é uma diretriz formalmente valorizada tanto nos fundamentos que constituem o Plano Nacional de Educação quanto pelo Conselho Nacional de Educação, ao propor as atuais Diretrizes Curriculares Nacionais do Curso de Graduação em Medicina (DCN) (BRASIL, 2014). Tal arcabouço legal reafirma a atribuição do SUS de ordenar a formação para a área, em consonância com suas diretrizes e princípios constitucionais (BRASIL, 1988. Art. 200).

A Lei Orgânica da Saúde também determina o cumprimento do objetivo de contribuir para a organização de um sistema de formação em todos os níveis de ensino e, ainda, a constituição dos serviços públicos integrantes do SUS como campos de prática para o ensino e para a pesquisa, mediante normas específicas, elaboradas conjuntamente com o sistema educacional (BRASIL, 1990. Art. 13, 15 e 27).

Apesar da expansão da APS no Brasil e da grande produção em Saúde Coletiva¹⁰ refletindo sobre os avanços no âmbito das políticas, pode-se apontar que a mudança esperada

¹⁰ Para citar alguns: CAMPOS, 2003; CAMPOS et al, 2008; MERHY, 2007; SOUSA; HAMANN, 2009; PAIM et al, 2011.

no modelo tecnoassistencial apresenta continuidades e rupturas. Dos últimos 20 anos de políticas de incentivo governamental, podemos citar a Política Nacional de Educação Permanente em Saúde; e os Polos de Educação Permanente em Saúde, o Promed¹¹ e o Pró-Saúde¹². Em linhas gerais, tais políticas e programas, alguns com maior expressividade que outros, objetivaram estimular processos de mudança na formação de profissionais de saúde, tendo os princípios do SUS e as DCN como alicerces.

Já na década de 1950, principalmente dentro das faculdades de medicina, algumas iniciativas apontavam críticas aos modelos de ensino e de assistência médicas. Essas experiências ganharam maior expressividade nos anos 1970-1980 nas escolas mais progressistas que sinalizavam a necessidade de reforma curricular, muitas vezes sustentadas pelos movimentos da Medicina Integral, da Medicina Preventiva e da Medicina Comunitária. Financiados em sua maioria por organizações internacionais, os projetos foram abarcados como a estratégia de Integração Docente-Assistencial (IDA), amplamente analisados por Marsiglia (1995).

Nesse contexto, as experiências IDA foram objetos de avaliações e reflexões, revelando em seu processo avanços e permanências (CHAVES et al., 1984; MARSIGLIA, 1995). Um estudo¹³ realizado no início da década de 1990 evidenciou os seguintes aspectos referentes aos projetos IDA: além da contribuição para a formação de sujeitos críticos nos setores de educação e de saúde, a desmitificação da exclusividade da atenção hospitalar como cenário de ensino. Por outro lado, a organização e operacionalização dos projetos foram criticadas: constatou-se que as atividades não deveriam se limitar a disciplinas de um departamento ou de uma só profissão; que era preciso envolver tanto as equipes multiprofissionais durante todo o curso de graduação quanto a comunidade a participar das instituições de ensino e de serviços de forma corresponsável (CHAVES, 1990).

As experiências IDA constituíram uma das tendências da área de formação em saúde na América Latina e serviram como base no planejamento de muitas mudanças educacionais, tendo apresentado variações desde somente a utilização dos serviços como espaços de prática de ensino até tentativas de reorganização do processo educativo ao redor de um novo modelo de sistematização dos serviços em consonância com as bases do movimento da reforma sanitária (MARSIGLIA, 1995). Almeida (2001) afirma que tais projetos de integração ensino-

¹¹ Projeto de Incentivo a Mudanças Curriculares para os Cursos de Medicina (Promed).

¹² Programa nacional de reorientação da formação profissional em saúde (PRÓ-SAÚDE).

¹³ Apoiados pela Associação Brasileira de Educação Médica (ABEM), FEPAFEN e Fundação Kellogg, Chaves e Rosa (1990) organizaram “Educação Médica nas Américas: O desafio dos anos 90”, com grande divulgação nas entidades relacionadas ao ensino médico.

serviço apoiaram e participaram de experiências pioneiras de extensão de cobertura e participação comunitária na (re)organização de sistemas descentralizados e hierarquizados de saúde nos níveis municipal, como no caso de Londrina, Campinas e Niterói; microrregional, como em Montes Claros; estadual, caso da Secretaria de Saúde do Estado de São Paulo; e macrorregional, como o Plano de Interiorização de Ações de Saúde e Saneamento (PIASS), no Nordeste. Essas experiências de certa forma embasaram o pensamento em saúde que permeou os movimentos de democratização da saúde no país.

Logo no princípio dos anos de 1990, novos recursos foram alocados para projetos que estimulasse uma maior articulação entre o ensino da saúde e a participação da comunidade na colaboração às instituições educacionais e aos serviços. O *Programa para a América Latina e o Caribe* da Fundação Kellogg convidou instituições universitárias da área da saúde para compor o programa *Uma nova iniciativa na Educação dos profissionais da Saúde: União com a Comunidade*, conhecido como *Programa UNI*. A iniciativa aderiu à rede IDA e levou à formação da Rede UNIDA, constituindo importante ator político no atual cenário da educação dos profissionais de saúde no Brasil.

O início do programa UNI ocorreu em 11 países da América Latina, onde foram apoiados 23 projetos, sendo seis deles no Brasil, nas cidades de Botucatu, Brasília, Londrina, Marília, Natal e Salvador, onde as mudanças nos currículos possibilitaram a construção de novas experiências de ensino em saúde, dentre elas a Faculdade de Medicina de Marília e a Universidade Estadual de Londrina, analisadas por Feuerwerker (2002).

Outro movimento que na década de 90 se propôs a avaliar as escolas médicas no Brasil foi a Comissão Interinstitucional Nacional de Avaliação do Ensino Médico (CINAEM), composta por onze instituições¹⁴ ligadas ao ensino e à prática médica e que ganhou visibilidade por inovar principalmente o próprio processo pedagógico de formação política dos seus participantes, em especial dos integrantes discentes, reconhecidos como também detentores de um saber sobre a escola médica (CRUZ, 2004). A CINAEM priorizava uma iniciativa de avaliação das escolas médicas que partisse das próprias instituições vinculadas à categoria, o que possibilitaria um maior grau de adesão das escolas às propostas que fossem formuladas.

¹⁴ São elas: ABEM, CFM (Conselho Federal de Medicina), CREMERJ (Conselho Regional de Medicina do Estado do Rio de Janeiro), CREMESP (Conselho Regional de Medicina do Estado de São Paulo), AMB (Associação Médica Brasileira), ANDES (Associação Nacional de Docentes do Ensino Superior), DENEM (Direção Executiva Nacional dos Estudantes de Medicina), ANMR (Associação Nacional de Médicos Residentes), FENAM (Federação Nacional dos Médicos), ANM (Academia Nacional de Medicina) e CRUB (Conselhos de Reitores da Universidades Brasileiras).

A partir de um diagnóstico da situação geral das escolas médicas no Brasil, a CINAEM confirmou a evidência de que era insatisfatória a situação das escolas e os resultados dessa fase da avaliação serviram para a seleção de três variáveis que deveriam ser melhor estudadas nas próximas etapas do projeto: “recursos humanos”, “modelo pedagógico” e “médico formado” (FEUERWERKER, 2002; CRUZ, 2004).

Em 1994, com a parceria da Rede UNIDA e das próprias escolas que aderiram ao projeto, foi possível iniciar o processo de preparação da segunda fase do projeto, que consistia no desenho de três tipos de estudos para avaliar as variáveis referidas: um estudo transversal para analisar o corpo docente; um estudo longitudinal para estudar o médico formando (dois testes cognitivos e análises periódicas de conhecimentos aplicados, habilidades e atitudes por meio da aplicação de uma ficha estruturada de avaliação prática durante as atividades do internato); e um estudo desenhado a partir do enfoque estratégico para avaliar o modelo pedagógico adotado pelas escolas (PICCINI, 1996).

Na segunda fase, foi observado o destacado papel do docente na definição do modelo pedagógico, no tipo de planejamento e gestão da escola médica, bem como nos resultados alcançados pelas escolas, em termos de ensino, pesquisa e extensão. Por meio disso, identificou-se o modelo pedagógico vigente na maioria das escolas como um dos determinantes da ineficiência da resposta dos médicos frente às principais necessidades e demandas de saúde – individuais ou coletivas (CRUZ, 2004). O resultado da avaliação da segunda fase construída com 48 escolas foi divulgado em 1997 no Relatório Geral, em audiência da CINAEM e escolas médicas, com a presença dos ministros da Educação e da Saúde (CINAEM, 2000; CRUZ, 2004).

Seguiu-se então uma terceira fase, denominada *Projeto CINAEM: Transformação do ensino médico no Brasil* – um processo coletivo de construção do novo (CINAEM, 2000). Constituída por oficinas de trabalho, nessa fase foram aprofundados os problemas expostos nas fases anteriores e construídos instrumentos de investigação e intervenção, visando a transformação da escola e do ensino médico, tendo como produto a proposta de um novo eixo de desenvolvimento curricular para a educação médica. Para isso, a Comissão analisou e propôs diretrizes entendidas como centrais, tais como o processo de formação; a docência médica; a gestão da escola médica; e a avaliação. Foi produzido então um material conceitual que se propôs servir como orientador dos processos de transformação nas escolas (CINAEM, 2000).

A CINAEM desenvolveu ainda propostas de mudança na gestão da escola médica e de profissionalização do docente, como suportes para a mudança do modelo pedagógico,

aprofundou, ainda, a ideia de avaliação como transformação e desenvolveu instrumentos de intervenção (CINAEM, 2000; CRUZ 2004).

A adesão do estudante de medicina como ator social no debate foi fator diferencial em relação ao que era realizado nas décadas anteriores. Além disso, a CINAEM possibilitou a construção de técnicas e instrumentos fundamentais não apenas para a avaliação e mobilização das instituições participantes, mas também para romper com a inércia e o conservadorismo em muitas escolas médicas brasileiras que se abriram para o processo de transformação, colocando esta como uma possibilidade mais concreta (MERHY; ACIOLE, 2003).

Observamos que tanto o processo político como a produção social desses “movimentos” resultaram na resignificação dos produtos dos movimentos de reforma do ensino médico anteriores, operando-se em concepções ora convergentes, ora divergentes. Além disso, tais movimentos construíram um arcabouço teórico que possibilitou compreender a escola médica enquanto instituição onde projetos são construídos politicamente, nos deixando em melhores condições de vislumbrar transformações na formação médica. Seja pelo desenho de ferramentas ou pelo registro de marcos analíticos para essa transformação, consolidaram-se técnicas e práticas avaliativas que, mesmo em variados estágios de experimentações, reforçam o sentimento de “potência” embutido nesses processos de construção.

Se até o final da década de 90 as discussões e propostas sobre as insuficiências do ensino em saúde em geral – mais especificamente da formação em medicina – aconteciam no âmbito das escolas e de movimentos organizados por entidades do campo médico, no início dos anos 2000 nota-se uma mudança nesse cenário: com a formulação das Diretrizes Curriculares Nacionais dos Cursos de Graduação em Saúde (DCN), o debate ganha visibilidade no âmbito do Estado e na sociedade.

Ciuffo e Ribeiro (2008) afirmam que as DCN trouxeram novos elementos que apontam formas de organização e gestão de ensino até então inéditos na educação de nível superior no Brasil. As diretrizes propõem-se como orientador aos cursos, dentre outros, o de medicina, para inovar seus currículos de forma que estes se articulem com os problemas concretos da sociedade brasileira, além de buscar estreitar a relação dos projetos curriculares com o contexto social do qual as universidades fazem parte.

As DCN para os cursos de graduação em medicina “definem os princípios, fundamentos, condições e procedimentos da formação de médicos” (BRASIL, 2014, art. 2º). O perfil desejado do médico egresso constitui um profissional com formação generalista, humanista, crítica e reflexiva, capaz de atuar, pautado em princípios éticos, no processo de saúde-doença em seus diferentes níveis de atenção, com ações de promoção, prevenção,

recuperação e reabilitação à saúde, na perspectiva da assistência, com senso de responsabilidade social e compromisso com a cidadania, como promotor da saúde integral do ser humano.

Pressupõe-se que o eixo do desenvolvimento curricular seja o das necessidades de saúde da população, promovendo a interação entre ensino, serviço e comunidade, preferencialmente nos serviços do SUS. As diretrizes também sugerem revisões de estratégias de ensino-aprendizagem e de avaliação do aprendizado, propondo metodologias que entendam o aluno como sujeito ativo na construção do conhecimento – reiterando a formação crítica e reflexiva do futuro médico – com destaque à Atenção Primária à Saúde (APS) como espaço privilegiado para a formação médica.

Outro elemento que passou a compor mais recentemente o jogo de forças no campo médico no Brasil foi o Programa Mais Médicos (PMM), criado em julho de 2013 por meio de Medida Provisória, convertida na Lei 12.871 (BRASIL, 2013) pelo Congresso Nacional. O Programa somou-se a um conjunto de ações e iniciativas num cenário em que o Governo Federal assumiu a tarefa de formular políticas públicas para enfrentar desafios que vinham condicionando a expansão e o desenvolvimento da APS no país, em especial, a insuficiência e má distribuição de médicos e vagas de graduação e residência em medicina, e o perfil de formação inadequado às necessidades da população e do SUS.

No eixo “formação médica” foram previstas medidas de curto a longo prazo, como aquelas que visavam intervir de forma quantitativa e qualitativa na formação de médicos no Brasil, desde a abertura de novas vagas de graduação e residência médica – com reorientação da distribuição das mesmas no território nacional –, até a proposta de mudanças na formação de médicos e especialistas. O programa planejou a expansão da formação de médicos no país de modo que a proporção pudesse sair do patamar de 1,8 médicos por mil habitantes, vigente no ano de criação do PMM, para alcançar 2,7 médicos por mil habitantes em 2026 (BRASIL, 2015).

Lançado em parte como resposta governamental às manifestações de junho de 2013¹⁵, o PMM sofreu grande resistência das entidades médicas brasileiras, que tentaram inviabilizá-lo nas esferas política, jurídica e perante a opinião pública. Gomes e Merhy (2017)

¹⁵ Os protestos no Brasil em 2013, também conhecidos como “Manifestações dos 20 centavos” ou “Manifestações de Junho”, consistiram em inúmeras manifestações por todo o país que inicialmente surgiram para contestar os aumentos nas tarifas de transporte público e em seu decorrer ganharam apoio popular em meados de junho, em especial após a forte repressão policial contra os manifestantes, cujo ápice se deu no protesto do dia 13 em São Paulo. Nesse momento, milhões de brasileiros estavam nas ruas protestando não apenas pela redução das tarifas e contra a violência policial, mas também por uma grande variedade de temas, por vezes controversos, como os gastos públicos, a má qualidade dos serviços públicos e a indignação com a corrupção política em geral. Os protestos geraram grande repercussão nacional e internacional (PINTO, 2017). O governo brasileiro, frente às reivindicações, anunciou várias medidas, dentre elas o Programa Mais Médicos.

identificaram que o movimento médico demonstrou grande capacidade de atuação, mediando, na maior parte do tempo, a defesa de interesses diversos e fortalecendo sua construção identitária como sujeito coletivo, podendo ser caracterizado como um dos mais dinâmicos e potentes movimentos de uma categoria profissional do Brasil recente. Ainda que, em uma análise mais geral da atuação deste movimento, a produção de agendas de lutas e o desencadeamento de ações se aproximem do que Campos (1988) já havia delineado como construções alinhadas à corrente política neoliberal.

O atual contexto político do país, frente ao desmonte progressivo da face pública do Estado brasileiro e de suas instituições, as políticas públicas, de um modo geral, e o SUS, em particular, têm sofrido pressões para a conversão dos direitos sociais à lógica de mercado. Nessa esteira, a saúde torna-se objeto fundamental na acirrada competição do setor privado pelo fundo público, “em um insidioso propósito de transformar em mercadoria as mais diversas dimensões do viver humano em sociedade” (MOROSINI; FONSECA, 2016, p. 1).

Em outras palavras, frente ao conservadorismo neoliberal das entidades médicas e às disputas macropolíticas sobre o futuro do próprio SUS, o debate sobre a formação em medicina e as configurações curriculares das Humanidades Médicas acabam submetidas à esfera micropolítica das experiências curriculares, numa espécie de resistência buscando forjar linhas de fuga.

Além do PINC-LEAP na UFRJ, podemos notar uma profusão de relatos de experiências¹⁶ de disciplinas, projetos e iniciativas em diferentes escolas médicas, buscando inserir práticas narrativas no âmbito da formação em medicina. Um desses relatos descreve uma experiência didática de utilização da abordagem narrativa com estudantes do terceiro ano do curso médico da Universidade Federal Fluminense (CLARO; MENDES, 2018). A análise de suas narrativas revelou temas como admiração por parte dos pacientes por sua coragem e generosidade; inibição inicial de abordá-los e receio de incomodá-los; facilidade progressiva para a comunicação; dificuldades em lidar com seu sofrimento e com a expressão de suas emoções; compreensão de seus problemas, pontos de vista e experiências; e estabelecimento de relações de amizade e cumplicidade com os pacientes.

As supracitadas autoras apontam ainda que a proposta pedagógica se mostrou capaz de ampliar a compreensão dos estudantes sobre o processo de adoecimento e a experiência da hospitalização, aprofundar o vínculo estudante-paciente, facilitar o autoconhecimento, reflexão,

¹⁶ Refiro-me em especial a publicações nacionais na *Revista Brasileira de Educação Médica* e na *Revista Interface*, nos últimos dez anos.

desenvolvimento de habilidades empáticas e de comunicação e da capacidade de identificar e compreender e lidar com as emoções do outro e com suas próprias emoções.

Na Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo, desde 1998 foram introduzidas disciplinas de humanidades na grade curricular. Tais disciplinas cobrem temas referentes a aspectos éticos, filosóficos, históricos, antropológicos, psicológicos, políticos, sociais e bioéticos da prática médica, sem, contudo, conseguir uma efetiva integração curricular com o núcleo duro e fortemente tecnicista, da graduação (RIOS et al., 2008). Por outro lado, um levantamento realizado por Rios e Cyirino (2015) mostrou que, das 122 disciplinas curriculares (exceto as de humanidades), 81 apresentavam temas humanísticos em suas atividades educacionais, apontando para uma inserção curricular das humanidades e, ao mesmo tempo, para a dificuldade em conhecer como e em quais situações esse debate está ocorrendo.

Bittar, Gallian e Sousa (2013) descrevem a experiência educacional desenvolvida com alunos de graduação e pós-graduação da Escola Paulista de Medicina da Universidade Federal de São Paulo, citando a criação do Laboratório de Humanidades e a forma como a leitura e discussão de clássicos da literatura universal pode contribuir para o processo de formação humanística e humanização de futuros médicos e profissionais da saúde em geral. Fundamentado na perspectiva teórica das “humanidades” e na observação empírica do fenômeno educacional, o estudo aponta a experiência estética e reflexiva a partir da literatura como forma privilegiada de promover a humanização no contexto educacional.

Tais experiências são aqui defendidas como práticas pedagógicas que ora podem ser emolduradas no quadro de resistências e contrapontos, ora como elemento conciliador à Medicina Baseada em Evidências, face mais contemporânea do Modelo Biomédico.

1. 4 Sobre a Medicina Baseada em Evidências ou a Biomedicina *reloaded* do final do século XX

- Professor, estou atendendo uma mãe que quer um xarope para a tosse do filho de cinco anos. Depois de ouvir a história e fazer o exame físico, concluí que era só um resfriado comum, uma nasofaringite viral. A criança está bem, sem febre ou taquipneia. Eu expliquei para ela que não há evidências que apoiem o uso de xaropes para tosse, nesse caso.

- E o que a mãe disse?

- Que à noite a criança fica pior da tosse e ela gostaria de um xarope para aliviar o sintoma. Pensei em orientar a lavagem das narinas com soro fisiológico ou nebulização somente com soro também.

- E essa conduta tem embasamento em evidências científicas?
- Pelo menos é essa a abordagem que vejo os médicos daqui propondo para os casos de resfriado comum...
- Mas como negociar isto com a mãe?
- Ela insiste na prescrição de um xarope...
- Que tal sugerir xaropes caseiros, as receitas da vovó?
- Mas isso tem evidência científica?

Em uma revisão da produção científica acerca dos desafios para o desenvolvimento da APS no Brasil e em outros países, Souza e Menandro (2011) afirmam que a maioria dos estudos deram destaque à noção da Medicina Baseada em Evidências (MBE) – apresentada nesta parte do trabalho – como principal modelo para sustentar, implementar e avaliar intervenções na esfera das práticas clínicas, reafirmando uma atuação centrada no modelo Biomédico.

Para Luz (1988), a medicina usa de um discurso natural sobre uma realidade social, cujas categorias estabelecem o corpo do ser humano decomposto em elementos que o constituem, o funcionamento e o desajuste desses elementos, as relações desses elementos com esse corpo, a mente e os sentimentos humanos, a sexualidade, o sofrimento e a morte através da doença – ou sobre os riscos de adoecer (CASTIEL et al., 2010). Luz considera sociais todas essas dimensões do viver e do sofrer que têm sido, tradicional e historicamente, objetos da medicina — doença e morte, normal e patológico, equilíbrio e desvio.

No entanto, com a modernidade científica, tais categorias receberam uma ordenação teórica de disciplinas científicas (biológicas, físico-químicas...), cindindo doença e indivíduo doente. O “paciente” converte-se em objeto da ordenação social à medida que se desvia de um padrão de normalidade. A vida se transforma em questão metafísica, ou seja, pouco a pouco, a medicina se baseará na observação dos indivíduos doentes, retirando do seu cerne questões como a vida, a saúde e a cura. “Tudo é desvio em potencial. Juntamente com a doença [como entidade], desfaz-se definitivamente, no grande universo da racionalidade médica, o conceito de saúde” (LUZ, 1988, p. 56).

A medicina moderna, Biomedicina ou Medicina Ocidental Contemporânea, ao romper com sua tradição, evidencia um deslocamento do eixo epistemológico e clínico, de forma que uma “arte” de curar indivíduos doentes, transforma-se numa disciplina das doenças. O objeto da intervenção médica passa a ser, cada vez mais, o corpo individual fragmentado.

Foi, porém, após a Segunda Guerra Mundial que a modernidade científica ganha ares de novidade – ou *inovação* – tecnológica. No domínio da explosão da informação e das

tecnobiociências, Castiel e Póvoa (2001) situam nos anos 1990 a emergência de uma maneira sistematizada para encontrar achados de pesquisas que pudessem servir como base para decisões clínicas. A MBE surge do movimento da epidemiologia clínica anglo-saxônica, iniciado no Canadá e já no início dos anos 2000, havia uma ampla aceitação de seu modelo tanto em hospitais como nos espaços de formação em medicina (CASTIEL, PÓVOA, 2001). Outros autores (FEIFER et al., 2006; NEMETH et al., 2008; DUNCAN et al., 2013) destacam um visível entusiasmo na difusão da MBE no cotidiano da APS.

Fundamento da medicina e da pesquisa clínica contemporâneas, o conceito de MBE foi introduzido pela primeira vez na década de 1970 pelo epidemiologista David Sackett com sua abordagem pioneira para introduzir a padronização na metodologia das pesquisas clínicas. Seus estudos indiscutivelmente fizeram aparecer as muitas falhas no *modus operandi* das pesquisas e abordaram formas de reduzir o viés em ensaios clínicos, padronizando desenhos, a conduta e o relato de ensaios randomizados na literatura científica. Da mesma forma, Sackett era igualmente metódico na análise de condições e transtornos de saúde, enfocando sua causa, diagnóstico, prognóstico, prevenção, tratamento e melhoria na perspectiva de definir um equilíbrio entre qualidade e custo-efetividade das propostas terapêuticas.

Fundador do primeiro departamento de Epidemiologia Clínica no Canadá (na McMaster University), no final da década de 1970, Sackett defendeu ativamente o uso de princípios epidemiológicos na prática médica e em outros campos da saúde, enunciando a necessidade de aperfeiçoar o uso do raciocínio, para além da casuística clínica de cada médico e seus potenciais vieses, por meio das “evidências”. Essa abordagem ético-científica da pesquisa – inicialmente denominada *avaliação crítica da literatura médica* – destinava-se a auxiliar profissionais dos serviços de saúde a acompanhar os avanços científicos na prática clínica (SACKETT, HAYNES, 1976). Conforme apontado por Sackett et al. (1996, p. 71, tradução minha), a MBE amadureceu no “uso consciente, explícito e criterioso das melhores evidências atuais na tomada de decisões sobre o cuidado de pacientes”.

Numa espécie de vitória cientificista da Biomedicina, a MBE “finalmente” logrou estabelecer uma transferência da “opinião subjetiva” do médico para uma maneira mais “confiável” e “organizada” (porque não científica?) de clinicar, tendo por base resultados de pesquisas e revisões da literatura médica. Nesse sentido, alcançou crescente aceitação e se tornou, em apenas algumas décadas, o paradigma dominante da prática clínica – e a base principal do sistema de ensino não apenas da medicina, mas também da enfermagem e outras profissões biomédicas. Após quase 30 anos da definição de Sackett, a MBE se espalhou pela América do Norte e Europa, certamente em uma tendência globalizante, até ser reconhecida

pela Organização Mundial de Saúde (OMS) como o *primum movens* da evolução da ciência clínica (MARINI, 2016).

Apesar de seus pressupostos éticos e científicos, a MBE inevitavelmente se estendeu a outros campos intrinsecamente relacionados, como a “gestão de cuidados de saúde”, a “economia da saúde” e mesmo a “Saúde Pública baseada em evidências” (MUIR-GRAY, 1997). Recomendações baseadas na MBE tornaram-se, assim, referência de “boas práticas” clínicas, ampliando-se como ferramenta de tomada de decisão para profissionais, gestão médica, indústria de seguros (GUYATT, 1992) e mesmo nos tribunais para proteger os médicos de processos por imperícia (GOLDMAN; SHIH, 2011).

Por outro lado, as críticas à MBE foram se constituindo principalmente no âmbito acadêmico e um dos motivos talvez seja o fato de que o enfoque da MBE permaneceu eminentemente vinculado às tradições da razão cientificista. Não houve uma ruptura, mas uma alteração de perspectiva, com ênfase no modelo “empiricista” de investigação na ciência, “veiculado especialmente pelos estudos da epidemiologia clínica ao abordar dimensões diagnósticas/terapêuticas/prognósticas na prática biomédica” (CASTIEL; SILVA, 2006, p. 112).

Castiel e Póvoa (2001) analisaram em um ensaio a declaração¹⁷ do renomado David Sackett, na qual anuncia “nunca mais dar aulas, escrever ou atuar como referência em qualquer coisa relacionada à prática clínica baseada em evidências” (p. 1283). Sackett relaciona sua frustração ao que considerou como efeito danoso associado ao excesso de *experts* no referido campo, apontando para duas principais questões: primeiro porque o estatuto de *expert* conferiria maior poder persuasivo às opiniões sobre o campo, para além de sua efetiva pertinência científica, ou seja, a demasia de *experts* “retardam o avanço da ciência e provocam danos aos mais jovens”; segundo problema ocorreria nos pedidos de financiamento e na apresentação de manuscritos que contrariam o “consenso corrente dos *experts*”. Haveria alguma inclinação por parte de pareceristas a aceitar ou recusar “novas evidências e ideias”, independentemente de seu “mérito científico”, mas muito mais em função das perspectivas dos *experts* diante dos tópicos onde demonstram sua competência especializada (CASTIEL; PÓVOA, 2001). Sackett (2000) faz referência ainda à problemática constituição de um “mercado de evidências”, ou seja, a utilização artificial da proposta da MBE em publicações com o objetivo de aumentar vendas, conferindo um caráter mercadológico.

¹⁷ Publicada na seção *Reviews/Personal Views* do *British Medical Journal* de 6 de maio de 2000 (SACKETT, 2000).

Ainda que o movimento da MBE tenha se anunciado como novo “paradigma” assistencial e pedagógico para a medicina (GUYATT, 1992), autores como Tonelli (1998) já apontavam suas limitações práticas, filosóficas e éticas.

Quanto às limitações práticas, Tonelli (1998) aponta que a expressão “baseada em evidências” significa apenas um novo rótulo para um *mix* de estratégias e tomadas de decisão conhecidos como “medicina clínica”, salientando que a noção de “evidências” se apresenta em oposição, por exemplo, a uma “medicina baseada em experiência” ou “baseada na fisiologia”, buscando reificar o conhecimento derivado de pesquisas clínicas – e diminuir os vieses da casuística do médico experiente.

Uma série de perguntas, no entanto, permanece sobre como outros tipos de conhecimento podem ser úteis à prática clínica: Como se poderia proceder à padronização do conhecimento “não-baseado em evidências” para que sua incorporação à prática clínica não fosse tão variável ou arbitrária?; Como alguém poderia decidir em quais situações as alternativas “baseadas em valor” ou “baseadas em opinião” caberiam melhor a um caso singular do que a recomendação baseada em evidências?; A padronização do cuidado – assegurando uma alta qualidade de atendimento para todos os pacientes – implica necessariamente um afastamento da singularidade do caso, ou se poderia alcançar ambos?

Apesar do crescente acesso a ensaios clínicos bem elaborados e revisões sistemáticas, Tonelli (1998) argumenta, que a MBE não pode superar a lacuna entre os ensaios clínicos (de bases populacionais) e prática clínica (com foco no singular, no *illness*, ou experiência de adoecimento).

Outra questão prática sobre os limites da MBE relaciona-se também ao próprio desenvolvimento e incorporação de “novas evidências” no campo médico. Por um lado, as fontes de dados são frequentemente questionadas já que as empresas que mais se beneficiam com o sucesso de uma intervenção financiam os estudos que as investigam. Por outro lado, doenças raras que afetam pequenas populações de pacientes têm poucos dados clínicos nos quais se pode confiar. E não importa quantos estudos sejam feitos ou quão fortes sejam as evidências, todas as variáveis nas circunstâncias de cada paciente não podem ser contabilizadas. O que um médico deve fazer quando a validade da evidência é questionada; quando os ensaios clínicos sobre determinado assunto simplesmente não existem; ou quando há questões não-empíricas a serem consideradas?

Tonelli (1998) afirma ainda que a MBE ratifica um *gap epistemológico* entre pesquisa e prática clínicas, na medida em que existem diferenças relevantes entre os sujeitos que não podem ser explicitadas e quantificadas. Embora os ensaios clínicos não sejam capazes de

mensurar os efeitos da motivação de um paciente ou do apoio familiar no resultado de tratamentos, é fácil perceber que essas variáveis podem afetar os resultados de uma dada terapêutica. Ou seja, nem todas as variáveis são passíveis de quantificação.

O autor argumenta que a MBE modificou o entendimento do julgamento clínico na medicina. Se um médico desviar das diretrizes da MBE, será imediatamente considerado suspeito até que uma justificativa adequada seja fornecida. Ainda que cite sua experiência pessoal com casos semelhantes, esta não será tão útil no tribunal quanto a de um estudo de um periódico conceituado, independentemente de os dados apoiarem ou não a melhor decisão para esse paciente.

Na tentativa de formar um banco universalmente confiável de conhecimento clínico, o movimento da MBE encorajou decisões mais “objetivas” que negligenciam variações individuais não-quantificáveis. Embora a prática da MBE pretenda maximizar a probabilidade de resultados positivos em relação a uma grande população, ela não garante a melhor decisão em uma situação particular.

Os estudos de Guedes et al. (2006) podem contribuir para o debate pela reflexão feita sobre o lugar que fenômenos subjetivos relacionados ao adoecimento ocupam no Modelo Biomédico. Nem todas as manifestações da doença podem ser explicadas a partir do modelo doença-lesão e seus correspondentes; e aquelas que não se encaixam nos referenciais da biomedicina tornam-se um problema para o diagnóstico, colocando em xeque o saber médico, já que tais pacientes possuem persistentes sintomas físicos sem que uma doença possa ser detectada. Há vários termos em medicina que buscam nomear estas manifestações: a terminologia “histeria” seria a mais frequente. Entretanto, o caráter pejorativo que foi se atribuindo ao termo fez com que houvesse uma tendência de utilizar hoje em dia termos mais descritivos, tais como “distúrbio neurovegetativo”, “distúrbio conversivo ou dissociativo”, “somatização”, “psicossomática”, “neurose conversiva”, entre outros. Além disso, nomes usados pelos médicos em seus cotidianos para se referir a essas manifestações como: “piti”¹⁸, “piripaque”, “chilique”, “frescura”, “dramatização” etc.

Embora haja uma série de definições para os sintomas vagos e difusos em Biomedicina, esses são frequentemente caracterizados pela presença de sintomas físicos sem apresentar uma causalidade explicável por bases empíricas. Um estudo organizado pela OMS sobre somatização na APS em quatorze países demonstrou uma grande incidência desse tipo de manifestação (GUREJE et al., 1997). Além disso, a pesquisa revela que essa demanda se

¹⁸ A origem de “piti” parece mais sofisticada: vem de pitiatismo, designação de Babinski que vem do grego *peithós* – persuasão e *iatós* – curável pela persuasão.

configura num problema comum em diferentes culturas, com significantes prejuízos à saúde, constituindo-se numa relevante questão de saúde pública mundial.

Nesse sentido, a complexidade do encontro clínico parece escapar, em muitas situações, das proposições da MBE, exatamente porque a relação médico-paciente é marcada por duas leituras diversas sobre o adoecimento. Por um lado, o paciente apresenta-se com seus mal-estares e perturbações (*illness*), por outro, o médico racionaliza com a categoria de doença (*disease*)¹⁹. Lidar com o conflito gerado por esses diferentes modelos explicativos tem se mostrado uma tarefa complexa, especialmente no caso de pacientes com queixas dificilmente enquadráveis no modelo biomédico.

1. 5 Medicina Baseada em Evidências e “evidências” de uma crise da medicina

No âmbito da APS e diante de minha experiência atuando como MFC, parto do pressuposto de que os serviços têm grandes dificuldades de implementar a MBE no cotidiano da clínica, principalmente porque os contextos em que estão inseridos são muito diversos, mas também porque há um abuso de diretrizes clínicas e *guidelines* que não são capazes de levar em conta os sistemas complexos em que estão inseridas as redes de APS.

Outros autores como Harrison et al. (2002) e Goldenberg (2006) corroboram que com o reconhecimento da MBE houve, de certo modo, uma depreciação da autoridade do clínico (ou da opinião dos *experts* em clínica), conferindo maior valor a pesquisadores e *experts em avaliação dos resultados de artigos científicos*, especialmente ensaios clínicos randomizados e meta-análises, reforçando uma abordagem de base populacional como fonte das “boas práticas”.

No entanto, essa hierarquização das evidências tem se configurado mais como uma disputa de poder sobre o conhecimento biomédico do que propriamente um novo rigor científico em relação ao que é produzido na Biomedicina. Greenhalgh, Howick, Maskrey (2014) endossam as críticas à MBE alertando para os interesses da indústria farmacêutica, apontando vieses relativos a ensaios clínicos, tais como a manipulação da dose-resposta das drogas em ambos os braços do estudo (intervenção e controle); o recrutamento seletivo de pacientes com maior probabilidade de responder à intervenção; e a não publicação dos resultados negativos das pesquisas.

¹⁹ Há ainda, para alguns autores, a categoria “*sickness*” como o modo de tornar externa e pública a condição de “não-saudável”. Isso carrega o papel social da doença, um *status*, uma posição negociada no mundo, uma barganha entre a pessoa 'doente' e a sociedade (BOYD, 2000).

Para além do contrassenso ético que tais afirmativas suscitam, esses fatores dão uma falsa segurança ao superestimarem os benefícios da Biomedicina e tornam mais difícil a replicação dos seus resultados no cotidiano dos serviços de saúde.

Nesse contexto, um dos principais dilemas da prática médica contemporânea consiste no fato de que, mesmo com toda a facilidade de acesso a dados e informações, é preciso recuperar a bússola da responsabilidade diante do mar de incertezas clínicas. Tal dilema percutiu no que Schraiber (2008) chama de “crise da medicina”. A autora identificou ao menos três aspectos mais relevantes dessa crise:

- a *ruptura das interações* em diversos planos – entre o médico e o paciente, entre o médico e outros profissionais e entre o médico e seu saber – sendo este último responsável pela perda da *reflexividade*, ou seja, a anulação da habilidade e disposição ética de refletir sobre sua própria ação na aplicação do saber científico-tecnológico diante de cada caso/contexto;

- a *crise dos vínculos de confiança* entre médicos, pacientes e outros profissionais – e ainda, a perda da confiança em si mesmo como médico – gerando uma inabilidade em refletir criticamente, julgar e tomar decisões clínicas, as quais, até então, baseavam-se em grande parte no caráter pragmático de sua intervenção;

- com a perda da dimensão pragmática de sua prática, na busca da redução das *incertezas* e em prol de certa *segurança* que as ciências dão quanto aos conhecimentos produzidos, ocorre a *reificação dos meios tecnológicos* pertencentes à prática técnica, em que, de meios, os recursos tecnológicos transformaram-se em fins em si mesmos.

Essa crise, tal como delineada por Schraiber (2008), tem repercussões também na formação em medicina. De acordo com Rios (2010), a cultura médica reflete, em vários aspectos, a cultura de seu tempo, carregando consigo uma tradição manifesta em valores, crenças, comportamentos que compõem uma poderosa matriz de construção de subjetividade da qual os estudantes saem médicos.

O desenvolvimento científico e tecnológico se apresenta à sociedade contemporânea exigindo uma contrapartida ética que, no campo da saúde pressupõe refletir amplamente sobre o direito à saúde – nos âmbitos da assistência, do ensino e da formulação de políticas no setor. Dentro de seus campos de estudo, autores da Sociologia (BAUMAN, 2000), da Antropologia (LATOUR, 1994) e da Psicanálise (COSTA, 1999), em suas análises sobre cultura e os modos de viver contemporâneos, convergem para o entendimento de uma “hipertrofia do eu” como instância de produção das subjetividades.

Valores como individualismo, culto ao corpo e à imagem, competitividade e consumismo produzem comportamentos que evidenciam e reafirmam a supremacia do *eu*.

Vivemos um tempo de incredulidade nos movimentos de participação política e de uma invasão do espaço público pela privatividade, produzindo uma redução das relações humanas ao seu caráter instrumental e utilitário. Luz (2010) caracteriza como “fragilidade social” a relação desses elementos – exacerbados no atual estágio de nossa sociedade capitalista – e acredita que problemas sociais como violência, deterioração das relações de trabalho e desigualdade social são fatores que se vinculam diretamente aos fenômenos relacionados à saúde e ao adoecimento das pessoas.

Tais características culturais operam na área da saúde na concepção do ser humano limitado à dimensão biológica apreensível pelas ciências naturais e ao uso da tecnologia eximida de seu potencial interativo, que configura o tecnicismo da atual prática médica – valorado como a melhor, ou então única, modalidade de abordar os eventos do adoecimento. Segundo Rios (2010), tecnicismo seria então a valorização excessiva dos recursos tecnológicos em detrimento de outras dimensões que constituem os encontros e as intervenções no campo da saúde, como a ética, a moral, a cultura, as subjetividades, os fatores socioeconômicos, a religião, enfim, vários outros elementos que atuam como mediadores dos processos saúde-doença.

1. 6 Peculiaridades da Atenção Primária à Saúde e as insuficiências da Medicina Baseada em Evidências

Segundo a Organização Pan-Americana de Saúde (OPAS, 2007), um sistema de saúde orientado pela APS conforma-se a partir de um conjunto de elementos estruturais e funcionais que garantam a cobertura e o acesso universal aos serviços de saúde, relevantes e adequados à população, promovendo equidade de atendimento. O reconhecimento de que a Atenção Primária à Saúde (APS) consiste em efetivo elemento organizador dos sistemas de saúde é evidente e abundante na literatura científica (STARFIELD, 2002; MACINKO et al., 2003). Quando a porta de entrada do sistema de saúde é composta por uma APS robusta e estruturada, garantindo acesso, cuidado integral e longitudinal, coordenando o cuidado aos pacientes dentro do sistema, os usuários sentem-se mais satisfeitos e uma série de impactos favoráveis na saúde da população. Seus efeitos comunitários podem ser vistos na maior adesão a medidas preventivas, menor mortalidade materna e infantil, menor ocorrência de baixo peso ao nascer, maior expectativa de vida e menor mortalidade geral na população adulta (GULLIFORD, 2002; SHI et al., 2004); no nível hospitalar, a possibilidade de contribuição pelo menor número de

internações hospitalares sensíveis à APS e a menor utilização dos serviços de emergência (DOURADO et al., 2011; MENDONÇA et al., 2012).

Locais que têm sua APS baseada em médicos generalistas apresentam melhores resultados em saúde quando comparados a locais que contam prioritariamente com médicos não-generalistas na sua organização (VOGEL, ACKERMANN, 2011). No entanto, um dos grandes desafios para qualificação e consolidação da APS em todo o mundo está relacionado à formação de profissionais especializados para esse nível de atenção à saúde (RIGOLI; DUSSAULT, 2003).

Apesar da relevância no âmbito da produção científica e do reconhecimento de sua importância e competência em países desenvolvidos, a especialidade médica direcionada para os cuidados primários em saúde no Brasil – a Medicina de Família e Comunidade (MFC) – ainda não goza da mesma importância dentro do sistema de saúde. Essa dificuldade não é exclusiva do Brasil e está atrelada à incipiência dos sistemas de saúde comum aos países em desenvolvimento, onde a maior parte do cuidado em saúde é realizada em ambiente hospitalar, restando à APS um papel minoritário e seletivo, no qual terapia de reidratação oral, contracepção e vacinação constituem o cerne dos serviços oferecidos (GIOVANELLA, 2008). Os obstáculos para que o MFC ocupe o papel de protagonista na APS nesses países foi analisado pela Fundação Besrouer em 2015, sendo os três principais (PONKA et al., 2015):

1. Os MFC em diferentes países desempenham diversos papéis nos seus cenários de prática, resolvendo, em grande parte, problemas que poderiam ser solucionados por uma organização multidisciplinar do processo de trabalho;

2. Pela falta de organização dos sistemas, não há uma regulamentação determinando qual a especialidade médica responsável pelo primeiro contato com os pacientes. Em decorrência disso, diversas especialidades médicas acabam competindo dentro da própria corporação médica, dificultando a coordenação do cuidado e fazendo com que a escolha dos profissionais por uma especialidade seja mais pautada pela lógica de mercado do que pela necessidade da população;

3. Dentro de um ambiente com grande sobrecarga de trabalho e com fluxos dos serviços pouco organizados, a longitudinalidade e seus benefícios parecem não ser algo fácil de se atingir.

O fortalecimento da APS depende diretamente da formação de médicos especialistas em cuidados primários para atender às necessidades de saúde da população. Essa premissa reforça a ideia de que, para ser resolutivo na APS, o profissional precisa ser treinado e capacitado para tal. Alunos da área da saúde precisam ter experiência na APS durante a

formação, como forma de se chegar à compreensão de que cuidado em saúde resulta de um sistema estruturado e depende muito mais da coordenação dos diversos elementos das redes de atenção do que de condutas clínicas isoladas (KIDD, 2013).

Habitualmente, o treinamento de médicos especialistas se dá pela imersão no cotidiano de serviços específicos, cuja metodologia de ensino é centrada na convivência e observação da prática de um médico supervisor mais experiente e especialista (TEIXEIRA, 2009). Apesar das atividades práticas estruturarem o processo de aprendizado, espera-se que ocorra uma relação intrínseca entre prática e teoria.

A prática cotidiana na APS deve sempre buscar dar respostas às necessidades de cuidados primários da comunidade com os recursos médicos (e não médicos) disponíveis e de acordo com a própria cultura dessa comunidade. McWhinney (1997) afirma que na MFC a prática médica *per se* deve ser influenciada pelo contexto no qual se está inserido. Diferentes comunidades (territórios vivos onde estão presentes a história, a cultura, o ambiente e os recursos) devem ser compreendidas sob olhares complexos para que se perceba suas demandas e necessidades de saúde.

Com toda riqueza de situações vivenciadas no cotidiano, tanto do serviço como da comunidade, é fundamental produzir e dar visibilidade a experiências e referenciais teóricos para reafirmar a defesa de uma formação de médicos capazes de operar uma concepção de cuidado de pessoas de maneira diversa da hegemônica na cultura médica atual, segundo a qual, o ato de cuidar passa a ser a atuação enquanto tecnólogo ou burocrata *expert* em seguir *guidelines*.

Em 2014, a epidemiologista e narratologista Trisha Greenhalgh (2014) provocou um debate com seu artigo “A Medicina Baseada em Evidências funciona?”, no qual ela indiretamente questiona a utilidade e o papel da MBE. Suas considerações se desenvolveram em torno de uma pesquisa dirigida a médicos britânicos por meio do *British Medical Journal*, onde os leitores foram questionados diretamente se acreditavam que a Medicina Baseada em Evidências funcionava, com possibilidades de respostas apenas “sim” ou “não”. As respostas dividiram-se praticamente ao meio: 51% responderam positivamente e 49% negativamente.

Os participantes da pesquisa atribuíram suas respostas a vários aspectos, dentre eles a escolha de um padrão-ouro em ensaios clínicos que desconsidera outras alternativas não reconhecidas pela comunidade científica que ainda se mostraram úteis para a *praxis* médica (como a ioga); a invenção de “doenças fantasmas” (como o “distúrbio da excitação sexual feminina”) por diferentes partes interessadas – acadêmicos e empresas privadas; ou a implementação da MBE, com seus instrumentos de tomada de decisão que, de fato, são

inadequados para lidar e controlar a prática clínica do mundo real, ou seja, confusa, imprevisível e subjetiva (GREENHALGH, 2014).

Além das considerações destacadas na pesquisa acima, podemos acrescentar à lista de “problemas” da MBE os critérios de exclusão para pacientes com comorbidades, ou pacientes mais idosos – um viés que já havia sido mencionado no início da MBE, em um artigo por Evans (1995), que questionou ironicamente se o totem científico do novo milênio para a medicina poderia ter sido “*Evidence-based*” ou “*Evidence-biased*”.

Outra polêmica no âmbito do movimento da MBE, foi relacionada ao grupo *Cochrane Collaboration*. Em 1993, um grupo de pesquisadores adeptos das práticas baseadas em evidências ajudaram a fundar uma organização sem fins lucrativos dedicada a reunir e resumir as mais robustas evidências disponíveis em praticamente todos os campos da medicina, com o intuito de facilitar a tomada de decisão clínica, seguindo a cartilha da MBE.

Hoje, o grupo *Cochrane* conta com 11.000 membros como apoiadores em 130 países e goza de grande prestígio entre os médicos adeptos do movimento da MBE. Um de seus fundadores, Peter Gøtzsche, tornou-se uma espécie de celebridade *expert* no mundo das análises estatísticas na clínica. Suas descobertas foram anunciadas repetidamente no *The New York Times*. Dentre elas, o debate provocado ao apontar que a orientação de rastreamento para câncer de mama por meio de mamografias parecia estatisticamente equivocada. Gøtzsche é tido por muitos como um importante crítico do poder da indústria farmacêutica nos vieses da produção científica e suas publicações lhe renderam o respeito de pares pesquisadores e outros interessados no debate.

A polêmica a que me refiro relaciona-se com a expulsão, no final de 2018, de Peter Gøtzsche tanto do conselho de membros *Cochrane* como da diretoria do *Nordic Cochrane Center*, posto avançado dinamarquês do grupo. O fato de Gøtzsche assumir uma posição de contrapontos e de ter conquistado visibilidade nas mídias científicas, expôs brechas que remontam a décadas anteriores: os debates sobre a influência da indústria farmacêutica na medicina e sobre a tolerância da dissidência da comunidade de pesquisa. Mais fundamentalmente, a expulsão de Gøtzsche reitera o debate sobre a relação entre a produção científica e a prática clínica (GØTZSCHE, 2019).

Em meio a essas e outras críticas que foram sendo forjadas aos problemas intrínsecos à MBE e aos seus excessos, podemos retornar às perguntas que orientam este estudo: Como se

configurou o contexto de emergência da Medicina Narrativa? Como se estabelece a Medicina Narrativa em um mundo baseado em evidências científicas?²⁰

Se de um lado a Medicina Narrativa vem se constituindo como campo expoente das Humanidades Médicas, prestando visibilidade à constante produção de histórias singulares e subjetivas inerentes ao encontro clínico, de outro, parece ser intrínseca à própria Medicina Narrativa a possibilidade de exercício de crítica à MBE. Mas estaria a Medicina Narrativa num jogo de forças exercendo contraponto epistemológico à hegemonia da MBE? Ou já é possível apontar para um quadro de conciliação desses modelos? A conciliação seria possível?

1.7 A Medicina Narrativa como ferramenta epistemológica e pedagógica no ensino médico.

Quando iniciei, junto ao grupo do PINC-LEAP, a realização das oficinas de narrativas com estudantes de medicina na UFRJ, não era possível prever a pluralidade de histórias vividas por esses jovens dentro do próprio processo formativo. Uma das temáticas mais abordadas inicialmente remetiam ao ambiente opressor nos cenários de ensino-aprendizagem (fossem em salas de aula ou “à beira do leito”, frente a pacientes internados no hospital universitário). Logo percebi que o espaço reflexivo de reconstrução dessas narrativas parecia constituir um disparador para críticas ao próprio Modelo Biomédico e à escola médica.

Cena em um corredor do Hospital Universitário

- Professora, como você sabe, eu precisei trancar a faculdade um período por conta de problemas de saúde. Mas esse semestre eu consegui retomar as aulas...

- Sim, mas o que você quer que eu faça?

- Só estou explicando porque talvez eu precise de um pouco mais de tempo para fazer a prova prática.

- Minha filha, eu não posso fazer nada. Entendo sua situação, mas a vida é assim! Você precisa aprender a lidar com sua ansiedade.

A aluna sai com lágrimas nos olhos. A professora se volta para os outros estudantes que estavam perto:

- Viram essa?! Ansiedade!? Vai passar a vida toda fazendo provas e me vem com essa de ansiedade.

²⁰ A ideia de “mundo baseado em evidências” faz alusão ao ensaio “Narrative based medicine in an evidence based world” de Greenhalgh (1999).

Os alunos ficaram em silêncio por um momento. Não puderam reagir. Como essa professora quer nos ensinar o cuidado?

A maneira como a formação em medicina tem se configurado dentro das escolas permite que futuros médicos exercitem o cuidado em saúde? Ao tomarmos eficácia e eficiência clínicas apenas como funções matemáticas da aprendizagem teórica e prática oferecidas pelo curso médico, estaremos ignorando a consonância entre a experiência concreta na prática médica e o sistema de valores apreendido pelo aluno (PESSOTI, 1996).

A formação crítica e reflexiva foi reafirmada como atributo desejável nas DCN (BRASIL, 2014). Em um ensaio, Barbosa Neto (2012) nos pergunta retoricamente em seu título “As Diretrizes Curriculares contribuíram para a formação de um médico mais crítico e reflexivo?”. O autor disserta sobre questões do contexto sócio-político em que vivemos: “crítica e reflexão são possíveis num mundo de consumidores?”.

Na formação em medicina, em específico, e na formação em saúde, em geral, a discussão sobre ética e valores deve remeter diretamente à maior consciência das relações sociais e da dimensão política da atuação na saúde. Certamente relacionada à ética – e não somente à ética deontológica –, a valorização e a construção desse compromisso são tarefas que demandam esforços em múltiplas direções (REGO, 2005). Uma delas concerne à própria formação: como se dá, no processo de ensino-aprendizagem a construção de valores desejáveis?

Rios (2010) aponta que a inclusão de disciplinas da área de Humanidades Médicas foi ganhando espaço nas discussões de reformas curriculares no Brasil e no mundo, tendo como objetivo “formar médicos com competência ética e relacional, e superar o pouco produtivo antagonismo entre tecnicismo e humanismo” (p. 1726). Embora se reconheça que todas as disciplinas médicas, na prática, precisam se referenciar nos saberes humanísticos para produzir um cuidado integral ao paciente, segundo Rego (2005), o ensino das humanidades tem sido desconsiderado das questões centrais da formação em medicina e encontra resistências mesmo dentro das escolas, em especial na integração das disciplinas que dizem respeito “ao corpo e à alma”.

Ainda que tenha havido movimentos que manifestavam insatisfação e crítica ao modelo de medicina que se desenhava no ocidente desde a década de 1950 – como a Medicina Preventiva, a Medicina Comunitária e Medicina Integral –, foi após a década de 1970 que

publicações e iniciativas²¹ explicitaram a emergência do que hoje se chama “Medicina Narrativa”, como uma maneira de valorizar a narratividade na medicina.

Segundo Fernandes (2014), o despontante debate da Medicina Narrativa tem colocado em relevância a necessidade de se debruçar sobre determinados “tipos de competências” que permitam maior porosidade da prática clínica em relação às contribuições de outras áreas do saber. Contudo, isso não implica uma recusa a tudo o que é oriundo da Biomedicina. Grande parte dos equívocos dos saberes e práticas de saúde está relacionada ao fato de ter-se conformado no modelo biomédico a virtude onipotente do caráter técnico-científico, em detrimento de tudo aquilo que é subjetivo, mutável, complexo, variável – o que talvez melhor evidencie nossa condição “humana” (CAMARGO JR, 2007).

É fundamental, no domínio da produção científica, retirar de um patamar subalterno as relações intersubjetivas e o uso da comunicação na clínica para possibilitar um olhar mais complexo sobre as questões que surgem em cada encontro quando se trata de saúde-doença.

Charon (1995; 2006) aponta para a ideia de que um “conhecimento narrativo”, a capacidade humana de compreender o significado e importância das histórias, está sendo reconhecido como fundamental para uma prática médica eficaz. Em outras palavras, seria a “medicina praticada com a competência narrativa de reconhecer, interpretar e ser movido a agir pelo sofrimento dos outros” (CHARON, 2006, p. 83, tradução minha)²².

Hurwitz (2011) apresenta a Medicina Narrativa como uma prática e uma atitude intelectual que permitem aos médicos olhar para além dos mecanismos biológicos no cerne das abordagens convencionais à prática médica além de abarcar domínios de pensamento e modos de dizer que se focalizam na linguagem e na representação, nas emoções e nas relações que iluminam a prática dos cuidados de saúde. De certa forma, busca-se somar à leitura de sinais do corpo uma decodificação das narrativas e outros indícios verbais e não-verbais dos pacientes, bem como uma consciência dos aspectos éticos e contextuais envolvidos. Tal habilidade requer uma abertura não apenas cognitiva, mas também na esfera dos valores relacionados à experiência do encontro clínico. Partindo desse enfoque, a narrativa representaria, ao mesmo tempo, modelos de mundo e de subjetividade pelos quais construímos a nós mesmos como parte de nosso mundo (BROCKMEIER; HARRÉ, 2003).

²¹ Refiro-me à abertura de programas como o da Columbia University – *Program in Narrative Medicine* (fundado em 2000) e publicações como as de Zaner (1988); de Charon et al (1995); e de Greenhalgh e Hurwitz (1998).

²² do original: “medicine practiced with the narrative competence to recognize, interpret, and be moved to action by the predicaments of others”.

Grossman e Cardoso (2006) reafirmam que medicina e narrativa caminham juntas, visto que múltiplas possibilidades narrativas são geradas pela condição de doença: a experiência de adoecimento; a descrição autobiográfica dos pacientes quando contam suas histórias pessoais em meio à história clínica; a transformação dos relatos destes pelos médicos e o próprio curso da doença, expondo relações entre linguagem, corpo, indivíduo e tempo.

No entanto, Favoreto e Camargo Jr. (2011, p. 476) refletem sobre quais maneiras a valorização das narrativas pessoais do adoecimento surge e pode se desenvolver na clínica, ou “como ela pode vir a ser aplicada como uma ferramenta para ampliar sua prática para além dos limites epistemológicos impostos pela racionalidade biomédica”.

Questões como as repercussões da doença sobre a pessoa e seus efeitos na família, no trabalho ou na comunidade; vulnerabilidades que determinadas situações imprimem no cotidiano dos indivíduos; sentimentos de culpa, rupturas, fraquezas ou mesmo a resistência de pacientes perante situações críticas; medos e ideias, muitas vezes construídas socialmente, acerca de determinadas enfermidades, são, algumas das facetas de um prisma com o qual se precisa exercitar o olhar para captar a complexidade que envolve a compreensão das demandas das pessoas e do cuidado em saúde. A Medicina Narrativa pode contribuir para um ensino médico que esteja atento a estas questões?

2 OBJETIVOS

O objetivo geral desta pesquisa consiste em analisar as relações que se estabelecem entre os campos da Medicina Narrativa e da Medicina Baseada em Evidências, especialmente no âmbito da Educação Médica. Para isso, este estudo desdobra-se nos seguintes objetivos específicos:

- a) Analisar os pressupostos e os arcabouços teóricos que culminaram com a construção dos campos da Medicina Narrativa e da Medicina Baseada em Evidências;
- b) Identificar limites e possibilidades da utilização da Medicina Narrativa e da Medicina Baseada em Evidências na formação em medicina;

3 TRAJETÓRIA METODOLÓGICA

Esta pesquisa se insere nos estudos do campo de Saúde Coletiva, definido por Luz (2010), como campo multidisciplinar, com uma crescente prática interdisciplinar, cuja construção teórico-metodológica de objetos é muitas vezes transdisciplinar, justamente por dispor de um aporte de várias vertentes das ciências sociais, das ciências exatas e das ciências da saúde.

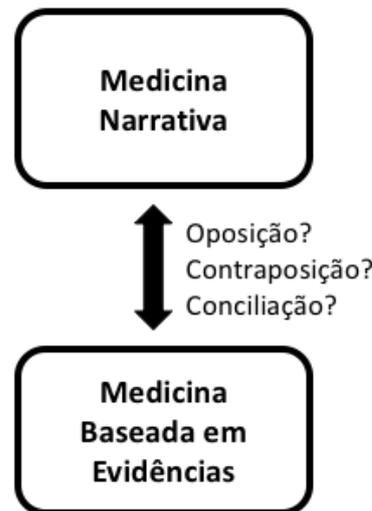
Nesse sentido, parto do pressuposto de que não há somente uma única tradição metodológica, tendo em vista a diversidade do objeto “saúde”. Isso impõe a tarefa de traçar criativamente estratégias de realização do estudo, sem abrir mão do rigor ao fazer escolhas metodológicas que permitam contemplar o objeto. Os processos metodológicos pressupõem escolhas epistemológicas, tomadas de decisão na construção do conhecimento, conferindo ao pesquisador a responsabilidade sobre o assunto. Isto posto, assumo que método científico e objeto de pesquisa devem ser pensados em um movimento dialógico e processual, não havendo, *a priori*, um ótimo método.

Neste capítulo, indico quatro elementos que constituíram a forma da produção de conhecimento tal como aqui proposta: a confecção de mapas conceituais; a revisão narrativa da literatura sobre o tema; a análise documental; e a escrita ensaística.

3.1 Mapa Conceitual

A abordagem metodológica desta pesquisa partiu da produção de nexos teóricos entre a Saúde Coletiva, especialmente no âmbito das ciências sociais e humanas em saúde para compreender as relações entre os campos da Medicina Narrativa e Medicina Baseada em Evidências. Para isso, propus o seguinte mapa conceitual (figura 1) para a reconstrução teórica destes campos:

Figura 1 - Mapa Conceitual 1: Medicina Narrativa e Medicina Baseada em Evidências



Fonte: elaborado pelo autor.

De forma geral, mapas conceituais são basicamente diagramas que mostram relações entre conceitos. Mais especificamente, podem ser interpretados como diagramas hierárquicos que procuram mostrar a organização conceitual de uma disciplina ou de parte dela, seu formato deriva, portanto, da estrutura conceitual ou de um corpo de conhecimentos e pode ser utilizado como instrumento de ensino e/ou aprendizagem (MOREIRA, 2006).

Mesmo reconhecendo o risco potencial de esquematizações simplificadoras, opto pela utilização dos Mapas Conceituais como ferramenta de apoio ao pesquisador em sua etapa de levantamento bibliográfico, por algumas de suas vantagens para a organização das informações relacionadas ao campo de conhecimento do trabalho analisado, indo ao encontro do que afirmam Moreira e Massini (2006) quando abordam que a utilização de mapas conceituais:

- a) Enfatiza a estrutura conceitual do trabalho científico analisado;
- b) Enfatiza a importância dos conceitos envolvidos, então apresentados em ordem hierárquica;
- c) Facilita a sistematização e estruturação do trabalho, como a Metodologia da Pesquisa e a Fundamentação Teórica;
- d) Promove uma visão integrada do tema abordado;
- e) Permite elaborar uma “listagem” daquilo que foi abordado no trabalho;
- f) Facilita o entendimento do tema abordado no referido trabalho científico.

Partindo da ideia de que o mapa conceitual permite ao leitor visualizar a trajetória de construção do objeto de estudo, tomo como objeto central para esta pesquisa a relação entre os campos da Medicina Narrativa e da MBE. Durante as leituras de textos sobre Medicina

Narrativa, percebi as seguintes diferenças entre os autores no que concerne à associação entre esses campos: alguns autores entendem a Medicina Narrativa como oposição ao Modelo Biomédico, como se o campo das narrativas na medicina produzisse uma oportunidade de crítica ou contraponto à MBE. Para esses autores, a Biomedicina constituiu uma estrutura tão engessada – em termos de saberes e práticas – que não permite brechas a outras conceptualizações epistêmicas, ou então as “captura” em condição de subalternidade, reiterando a própria Racionalidade Biomédica. Outros autores, porém, parecem situar a Medicina Narrativa como elemento mediador entre MBE a concretização de um horizonte “humanístico” na medicina, abrindo a possibilidade de conciliação entre os campos e a transformação da prática e do ensino médicos.

Numa primeira leitura, a relação entre os campos e essas diferentes perspectivas forjadas pelos autores já podem ser concebidas como uma das perguntas deste estudo.

3.2 Revisão Narrativa

A escolha por uma revisão narrativa já me parecia anunciada, dada a amplitude do objeto desta pesquisa e considerando que uma revisão significativa da literatura sobre o tema envolve não apenas artigos de periódicos, teses e dissertações, mas eminentemente outros tipos de publicações como livros e textos considerados convalidados no campo.

O embate entre revisões “tradicionais” – como a revisão narrativa – e revisões sistemáticas ocupa o centro de um produtivo debate no campo da Saúde Coletiva (BASTOS, 2007). As críticas me parecem decorrer de uma convivência desajustada entre revisão, revisão sistemática e ensaio, como se a evidente ascensão da revisão sistemática nas últimas décadas, em especial na epidemiologia, necessariamente precisasse ocorrer à custa da desqualificação de revisões tradicionais e ensaios.

A revisão sistemática foi desenvolvida como uma metodologia específica para a busca, a avaliação e a síntese de achados de estudos primários (EGGER et al., 1997), oferecendo uma maneira de sistematizar, racionalizar e tornar mais explícitos os processos de revisão. Esse tipo de revisão demonstrou benefícios na síntese de certas formas de evidência que objetivam testar teorias, talvez especialmente sobre “o que funciona”. No entanto, parece ser uma metodologia mais limitada quando o objetivo, como aqui, consiste em incluir formas diferentes de evidências a fim de produzir uma tese reflexiva: como se dá a relação entre Medicina Narrativa e Medicina Baseada em Evidências?

Neste estudo, não era possível – nem desejável – especificar a questão da revisão *a priori* ou criar categorias sob as quais os dados poderiam ser sintetizados, uma vez que um de meus objetivos era permitir que emergisse da própria literatura a tarefa de compreender as relações e os contextos de emergência da Medicina Narrativa e da MBE. Isso não quer dizer que a pergunta de pesquisa não estivesse clara, apenas que esta não se configurava inicialmente numa hipótese específica, que invocasse uma abordagem quantitativa. Em vez disso foi, assim como Greenhalgh et al. (2005) descrevem todo processo de início de projeto: hesitante, confuso e contestável.

Enquanto um modelo técnico de revisão sistemática aposta na existência de um corpo de pesquisa "disponível" a ser descoberto, um modelo interpretativo, aqui adotado como revisão narrativa, reconhece que a seleção de uma série de tópicos de uma literatura heterogênea e ilimitada envolve escolhas irrevogavelmente subjetivas e negociáveis.

Nesse sentido, a revisão narrativa apresentada nesta pesquisa iniciou com a leitura de livros e textos dos principais autores do campo da Medicina Narrativa, dentre eles, Rita Charon (1995, 2001, 2004, 2013, 2017), Brian Hurwitz (2011, 2013), Kathryn Montgomery Hunter (1991), Jens Brockmeier (2003, 2014) e John Launer (2002). Ademais, uma busca não sistemática utilizando os termos “Medicina Narrativa” e “Medicina Baseada em Evidências” foi realizada em bases de dados como o *Medline* e o *Education Resources Information Center* (ERIC) em maio de 2017 e atualizada em fevereiro de 2019. Outra fonte de dados utilizada foi a Biblioteca Digital Brasileira de Teses e Dissertações (BDTD).

3.3 Análise Documental

No decorrer da pesquisa, continuei a realização das oficinas de Medicina Narrativa para estudantes apresentadas no primeiro capítulo deste trabalho e passei a ser convidado para produzir essas oficinas em outras faculdades de medicina e em congressos de educação médica e de MFC. A esta altura, outros pesquisadores e entusiastas do tema adicionaram-me em suas redes de contatos, fazendo chegar até mim novos textos – acadêmicos, artigos de jornais de grande circulação etc. – para além dos que eu já havia encontrado nas buscas em bases de dados.

O texto “The development of narrative practices in medicine c.1960–c.2000”²³ (JONES; TANSEY, 2015), em especial, foi selecionado para uma análise diferente do conjunto

²³ Disponível em: www.histmodbiomed.org

geral de textos encontrados. Devido a suas características específicas, ele compôs parte da metodologia deste estudo pela técnica de análise documental.

É importante deixar claro ao leitor sobre minha decisão de assumir este texto como “documento” e não como relatório de pesquisa ou “dato secundário”. O texto é produto de um seminário, mais parecido com um grupo focal, cujos participantes são as principais referências do campo da Medicina Narrativa. Se eu considerasse o trabalho somente como transcrições de um “grupo focal” produzido por outra pesquisa, eu deveria limitar minha leitura apenas às falas dos participantes. Diferente disso, examinando o texto como documento, pude buscar a compreensão de seu contexto de produção, bem como analisar as instituições envolvidas, as fontes de financiamento e seus meios de divulgação. Isso me possibilitou uma visão mais ampla da própria construção do documento.

O texto em foco é produto de um *Witness Seminar* produzido pela *Wellcome Trust*²⁴. O *Witness Seminar* consiste em uma forma especializada de história oral para a qual vários indivíduos associados a um conjunto particular de circunstâncias ou eventos são convidados a se reunir para discutir, debater e concordar ou discordar sobre suas memórias. A reunião é gravada, transcrita e editada para publicação (JONES; TANSEY, 2015).

Esse formato foi inicialmente concebido e usado pelo *History of Twentieth Century Medicine Group* da *Wellcome Trust* em 1993. Segundo o documento, com o sucesso inesperado do primeiro seminário – avaliado pela disposição dos participantes em participar francamente e pelos muitos pedidos de transcrição – o modelo do *Witness Seminar* foi desdobrado em um programa, e desde então, mais de 50 reuniões foram realizadas e publicadas sobre uma ampla gama de tópicos em saúde.

Esses seminários mostraram uma maneira ideal de reunir clínicos, cientistas e outros interessados na história médica contemporânea para compartilhar suas memórias. Não estamos buscando um consenso, mas oferecendo a oportunidade de ouvir uma série de vozes, por vezes pouco conhecidas, de indivíduos que estavam “lá no momento” e, portanto, capazes de questionar, ratificar ou discordar de outros – uma forma de revisão por pares aberta. Os registros materiais da reunião também criam fontes arquivísticas para uso presente e futuro (JONES; TANSEY, 2015, p. 5, tradução minha).

²⁴ A Wellcome Trust, sediada em Londres, intitula-se como instituição filantrópica de pesquisa biomédica e de publicização de resultados de estudos. Foi estabelecida em 1936 com legados do magnata farmacêutico Sir Henry Wellcome para financiar pesquisas sobre saúde humana e animal. Segundo o site institucional, seu objetivo é “alcançar melhorias extraordinárias na saúde, apoiando as mentes mais brilhantes”. Em 2012 foi considerada a segunda fundação filantrópica mais rica do mundo, depois da Fundação Bill & Melinda Gates. A instituição foi descrita pelo *Financial Times* como a maior provedora do Reino Unido de financiamento não-governamental para pesquisa científica e uma das maiores provedoras do mundo (ALOK, 2012).

O grupo *History of Twentieth Century Medicine* tornou-se parte do Centro de História da Medicina da *Wellcome Trust* em outubro de 2000 e permaneceu assim até setembro de 2010. Desde 2011 faz parte da Escola de História *Queen Mary*, London University, como o grupo de pesquisa *History of Modern Biomedicine*, financiado pela *Wellcome Trust*.

Sobre os procedimentos metodológicos do Seminário, o documento descreve:

Uma vez que um tópico apropriado tenha sido acordado, geralmente após discussão com um consultor especialista, os participantes adequados são identificados e convidados. À medida que a organização do seminário progride e a lista de participantes é compilada, um plano flexível para a reunião é elaborado, com a assistência do presidente/moderador designado da reunião. Cada participante recebe uma lista de presença e uma cópia deste programa antes da reunião. Os seminários duram cerca de quatro horas; ocasionalmente reuniões de dia inteiro foram realizadas. Após cada reunião, a transcrição é enviada a todos os participantes, pedindo a cada um que verifique sua própria contribuição e forneça breves detalhes biográficos de um apêndice. Os editores incorporam as pequenas correções dos participantes e transformam a transcrição em texto legível, com notas de rodapé, apêndices, glossário e bibliografia. Pesquisa extensa e ligação com os participantes é conduzida para produzir o roteiro final, que é então enviado para cada colaborador para aprovação e para atribuir direitos autorais ao *Wellcome Trust*. Cópias das transcrições originais e editadas e da correspondência adicional gerada pelo processo editorial são todas depositadas com os registros de cada reunião na *Wellcome Library*, Londres e estão disponíveis para estudo (JONES; TANSEY, 2015, p. 6, tradução minha).

A análise de documentos é um procedimento sistemático para revisar ou avaliar documentos – tanto impressos quanto eletrônicos. Como outros métodos analíticos na pesquisa qualitativa, a análise de documentos exige que os dados sejam examinados e interpretados de modo a obter significado, ganhar compreensão e desenvolver o conhecimento empírico. Atkinson e Coffey (1997) referem-se a documentos como "fatos sociais" produzidos, compartilhados e usados de forma socialmente organizada.

No caso do documento em questão, foi preciso atenção ao "viés de seleção", na medida em que o texto foi disponibilizado institucionalmente, o que, em geral, fica disponível apenas o conteúdo que estiver de acordo com os princípios da instituição que o publicou. Para isso, são necessárias algumas "camadas analíticas" para extrair do documento, dentre outras temáticas, as das trajetórias profissionais dos autores do campo; as relações institucionais entre os departamentos de Humanidades Médicas; e a influência de alinhamentos teóricos.

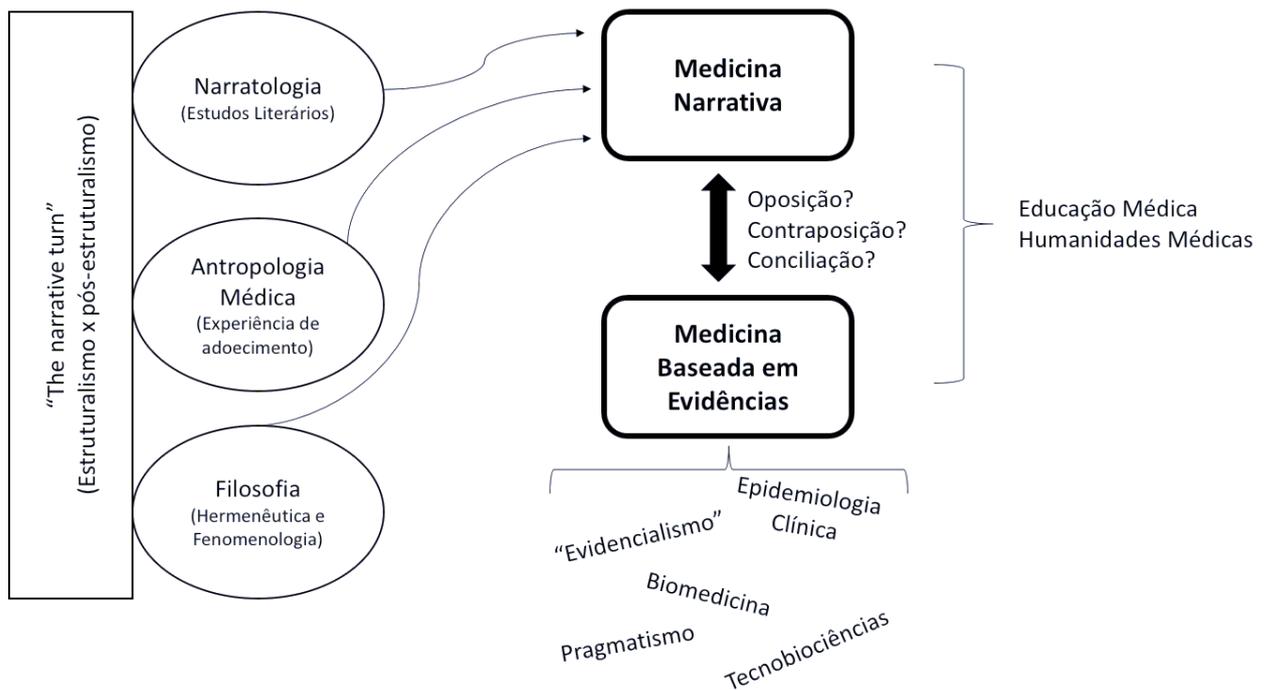
O procedimento analítico de um documento consiste em encontrar, selecionar, avaliar (compreender e interpretar) e sintetizar dados contidos em documentos. Sua análise permite também produzir excertos, citações ou passagens inteiras que serão, então, organizados por meio da análise temática (ATKINSON; COFFEY, 1997). Bowen (2009) afirma que o processo da análise documental envolve: a) exame superficial (*skimming*); b) leitura aprofundada; e c)

interpretação. O recurso envolve, dessa forma, releituras e revisões cuidadosas do teor do documento.

Associadas às leituras dos textos da revisão narrativa acima citada, a apreciação do documento “The development of narrative practices in medicine c.1960–c.2000” (JONES; TANSEY, 2015) permitiu ampliar o mapa conceitual da pesquisa, de um lado apontando alguns dos elementos que engendram a Medicina Baseada em Evidências (pragmatismo, tecnobiociências, Biomedicina, Epidemiologia Clínica e “evidencialismo”); e, de outro, possibilitou o mapeamento do contexto de emergência das interfaces entre Medicina e Narrativa coincidindo, em alguma medida, ao que se convencionou chamar de “virada narrativa” (“giro narrativo” ou *narrative turn*) das ciências sociais e humanas desde meados do século passado.

Das principais influências na constituição do arcabouço teórico da Medicina Narrativa, identificamos, em especial, três eixos: a) os Estudos Literários e a interface com a Semiótica originando a Narratologia; b) a Antropologia Médica com a valorização da experiência de adoecimento (*illness*) em oposição à doença (*disease*); c) o desenvolvimento de estudos sobre Hermenêutica e da própria Fenomenologia e suas traduções para o campo da saúde, organizados abaixo (figura 2).

Figura 2 - Mapa Conceitual 2: Relação entre arcabouços teóricos da Medicina Narrativa e da Medicina Baseada em Evidências



Fonte: elaborado pelo autor.

A partir da constituição desses campos, faz-se necessário desdobrar esta análise e compreender suas propostas para a Educação Médica, elucidando de que maneira Medicina Narrativa e Medicina Baseada em Evidências se apresentam como proposições e ferramentas à formação em medicina, indicando limites e possibilidades para a utilização dessas temáticas em cenários de ensino-aprendizagem.

3.4 A escrita ensaística seria também um tipo de narrativa?

A construção do objeto deste estudo, conforme já exposto, se deu durante o curso do mestrado acadêmico e diante de minhas práticas como professor e preceptor na APS. No entanto, minha ligação com a Literatura existe mesmo antes de eu me formar em medicina.

Quando na minha infância me perguntavam o que eu queria ser quando crescesse, prontamente eu respondia: médico! Meus pais talvez não compreendessem, já que não tínhamos nenhum médico no círculo familiar e pouquíssimos parentes haviam conseguido chegar ao Ensino Superior. Meu pai era um destes que gostava de estudar. Trabalhou como operador de máquinas na usina termoelétrica de Santa Cruz, no subúrbio do Rio de Janeiro, ainda que fosse formado em Letras - Literatura Brasileira. Mesmo não atuando como professor, meu pai tinha o hábito de ler e em casa havia estantes cheias de livros que, em pouco tempo, foram aguçando minha pueril curiosidade pela leitura.

Toda narrativa pressupõe uma temporalidade, uma territorialidade, um enredo e uma forma, ou seja, uma maneira como a história é contada. Apesar de parecer óbvio, uma narrativa tampouco pode prescindir de um narrador e de um espectador-leitor. Aqui nesta pesquisa, o narrador é o pesquisador; e o lugar de espectador-leitor, pelo menos inicialmente, pode ser composto pela banca examinadora do estudo.

Esta narrativa, ainda que possua características de um texto acadêmico, tem um enredo explícito: o de dar visibilidade a elementos na trajetória da pesquisa do doutorado em Saúde Pública da ENSP ao trazer uma discussão e propor reflexões sobre as relações entre os campos da Medicina Narrativa e da MBE. Porém, ao invés de assumir uma escrita asséptica e impessoal, decidi apostar em uma escrita ensaística híbrida, permitindo que personalidade e uma determinada leitura sobre “rigor acadêmico em pesquisa” pudessem compor o corpo de escrita em formato de ensaio. Inspirado em Walter Benjamin (1994), busco conciliar experiência e memória, leituras de outros autores e constituição de nexos teóricos para construir a história a ser contada.

Nessa perspectiva, a memória passa a constituir um modo de experiência; um modo de ser e de existir do narrador e não somente um arquivo de informações. Na atividade de contar lembranças, o que aparece são experiências de relações com pessoas e coisas. Os fatos narrados jamais são destituídos de alguma experiência com um *outro*, pois sempre ocorreram com alguém, em algum lugar, em algum tempo.

A ação de recordar adquire, então, uma conotação de trazer os acontecimentos do invisível ao desvelamento. “A lembrança – por meio da qual tornamos presente para o nosso espírito o que de fato está ausente e pertence ao passado – revela o significado, na forma de uma história” (ARENDDT, 2009, p. 153).

A narrativa, em vez de ser uma lembrança acabada de uma experiência, se reconstrói à medida que é narrada. Narrar alguma coisa, nesse sentido, corresponde à elaboração de Walter Benjamin de “intercambiar experiências” (GAGNEBIN, 1999). Com efeito, o narrador conta sua experiência, e não somente *informa* sobre ela como verdade universal a ser desvendada.

Larrosa (2014) reitera que a experiência “não é o que acontece, mas sim o que nos acontece” (p. 68). O autor reflete sobre a “linguagem da experiência”, refletindo sobre de que maneira a linguagem também engendra formas de pensamento.

[...] a linguagem da experiência elabora a reflexão de cada um sobre si mesmo a partir do ponto de vista da paixão. O que necessitamos, então, é uma linguagem na qual seja possível elaborar [com outros] o sentido ou a ausência de sentido do que os acontece [...] (Ibidem, p. 68).

Ao fim e ao cabo, quero problematizar o modo como as políticas da verdade e as imagens do pensamento e do conhecimento, dominantes no mundo acadêmico, impõem determinados modos de escrita e excluem outros, entre eles o ensaio (LARROSA, 2003). O autor aponta que a filosofia sistemática (ou o triunfo da forma sistemática de fazer filosofia) e a razão técnico-científica (ou o triunfo da forma técnico-científica da razão) derrotaram outras formas de escrita que tiveram importância durante o Renascimento e o Barroco, por exemplo. Dentre esses gêneros derrotados está o ensaio, de imediato, mas também outros como os diálogos filosóficos, os preceitos espirituais, os tratados breves, as confissões, as consolações etc., “todas essas dificilmente classificáveis nas atuais divisões do saber” (p. 103).

Ainda segundo Larrosa (2003), talvez já estejamos vivendo bons tempos para o ensaio – essa forma “híbrida, impura e, sem dúvida menor” (p. 105). O autor lista algumas razões para a afirmativa: a percepção de que há uma dissolução das fronteiras entre Filosofia e Literatura, ou entre escrita cognoscitiva e poética; o esgotamento da razão pura moderna e suas pretensões de “razão única”; e talvez pelo enfado de se ler sempre as coisas no mesmo registro monótono

e arrogante no mundo acadêmico. Nesse sentido, abre-se a possibilidade de uma escrita que se apresente diferente da normativa padronizada e, muitas vezes, entediante da dita academia.

Orientado por Castiel (1994, p. 12), pergunto-me como lidar com “possíveis liberdades estilísticas que ‘desvirtuam’ tal teor acadêmico ao dar margem a leituras que induzem a prejulgamentos desairosos quanto às pertinências (caso haja) do texto?”. Esse tipo de questão, parece à primeira vista supérflua ou somente relacionada à “forma”, mas nos conduz a problemas como os das funções da academia e sua produção teórico-conceitual.

Adorno (2003), em texto escrito em 1954, também nos auxilia a situar o ensaio como forma de produção de pensamento. Para o autor, a lei formal mais profunda do ensaio seria a heresia: “Apenas a infração à ortodoxia do pensamento toma visível, na coisa, aquilo que a finalidade objetiva da ortodoxia procurava, secretamente, manter invisível” (Ibidem, p. 45). Trata-se, então, de que a heresia explicita os dispositivos linguísticos dessa ortodoxia, ou seja, aquilo que ela quer ocultar. Adorno considera o ensaio como um “gênero impuro” e é exatamente essa “impureza” que se lhe reprova. E continua, ao dizer que a racionalidade científica dominante “pretende resguardar a arte como uma reserva de irracionalidade, identificando conhecimento com ciência organizada e excluindo como impuro tudo o que não se submeta a essa antítese” (Ibidem, p. 15). O ensaio atravessaria a distinção entre ciência, conhecimento, objetividade e racionalidade, por um lado; e arte, imaginação, subjetividade e irracionalidade, por outro. O que o ensaio propicia é justamente colocar tais fronteiras em questão (LARROSA, 2003).

Nesta pesquisa de cunho teórico, cujo campo de estudo consiste – permitam-me a metáfora – no próprio mergulho do pesquisador em um oceano de leituras disponíveis, a escolha pelo ensaio aponta que a tarefa de escrita e leitura seja o próprio trabalho em si e também um problema. Segundo Larrosa (2003, p. 108),

[...] o ensaísta problematiza a escrita cada vez que escreve, e problematiza a leitura cada vez que lê, ou melhor, é alguém para quem a leitura e a escrita são, entre outras coisas, lugares de experiência, ou melhor ainda, é alguém que está aprendendo a escrever cada vez que escreve, e aprendendo a ler cada vez que lê: alguém que ensaia a própria escrita cada vez que escreve e que ensaia as próprias modalidades de leitura cada vez que lê.

O ensaio, como também afirma Adorno (2003), não tem pretensão de totalidade e tampouco toma totalidades como seu objeto ou sua matéria. O ensaio é fragmentário, parcial e seleciona fragmentos como sua substância. “O ensaísta seleciona um *corpus*, uma citação, um acontecimento, uma paisagem, uma sensação, algo que lhe parece expressivo e sintomático” (LARROSA, 2003, p. 111). Desse modo, o ensaio permite pôr em xeque o método, esse

instrumento que parece constituir um grande dispositivo de controle do discurso, tanto na ciência organizada como na filosofia sistemática.

Ainda assim, cabe aqui uma (auto)ressalva: não quero tomar o ensaio como uma espécie de fetiche, reconhecido por Adorno (2003) como algo sempre tentado a submeter-se às tendências da moda e do mercado, a esse outro tipo de ortodoxia que não é a ortodoxia acadêmica, mas a (orto)*doxa* do senso comum. Nesse sentido, prefiro reiterar esta escrita ensaística como híbrida, assim, não como ensaio narrativo propriamente dito, mas um estilo de escrita que me permite dialogar com os autores; não somente uma escrita em primeira pessoa, mas uma escrita e um pensamento que estabelece relação com a primeira pessoa; não a primeira pessoa como tema, mas como ponto de vista, posição discursiva e pensante diante das perguntas engendradas na própria constituição do objeto a ser pesquisado.

4 “O PACIENTE COMO PESSOA PARECIA AUSENTE DOS LIVROS DE MEDICINA”: A DOENÇA E A EXPERIÊNCIA DE ADOECIMENTO

A escrita ensaística me permitiu que esta tese fosse escrita em uma espécie de análise sustentada por camadas espiralares acerca do objeto de estudo. O texto “The development of narrative practices in medicine c.1960 –c.2000” (JONES; TANSEY, 2015), tratado aqui como documento e já “descamado” na metodologia, serve como um tipo de fio condutor, dado que os sujeitos participantes²⁵ são considerados eminentes do campo da Medicina Narrativa, cujas origens disciplinares incluem Literatura Inglesa, Linguística, Filosofia, Bioética, Medicina, Farmacologia, Neurociência, Clínica Geral, Sociologia e Educação Médica. Os sujeitos descrevem a maneira como a introdução da Medicina Narrativa foi realizada nas escolas de medicina da América do Norte e Europa no decurso de suas vidas profissionais.

Neste capítulo, continuo a análise do supracitado documento buscando elementos e referenciais teóricos relacionados com o eixo “Ciências Sociais”, traçando conceitos e mapeando historicamente suas emergências no campo acadêmico. Ao final, retomarei o mapa conceitual, que vai ganhando novos elementos topográficos, dando forma ao arcabouço teórico da Medicina Narrativa. Ainda que o foco proposto tenha sido primordialmente a Antropologia Médica, os sujeitos também citaram autores e referências da Sociologia. Arthur Frank (JONES; TANSEY, 2015, p. 14, tradução minha) anuncia:

“Não apenas o paciente como pessoa parecia ausente dos livros de medicina das décadas de 1960 e 1970, como também estava ausente dos livros de sociologia do mesmo período, uma vez que o currículo principal dessa disciplina na época oferecia a sociologia da medicina, a sociologia das profissões, mas nenhuma sociologia sobre realmente *sentir-se doente*”.

Beatriz era uma adolescente negra moradora de uma favela no Rio de Janeiro. Tinha 17 anos e com a equipe de Saúde da Família acompanhava seu pré-natal, de uma gestação, apesar de não planejada, bastante desejada pela jovem mulher. Em dado momento do seguimento do pré-natal, Beatriz percebeu que seus olhos estavam amarelados. Na investigação para icterícia, pedimos exames de sangue e de imagem buscando compreender que tipo de problema poderia estar produzindo o sintoma. Bilirrubina alta, sem sinais de anemia hemolítica... Seria então um

²⁵ São eles: Jeff Aronson, Catherine Belling, Jens Brockmeier, Rita Charon, Andrew Elder, Arthur Frank, Anne Hudson Jones, Brian Hurwitz, Craig Irvine, John Launer, Jane Macnaughton, Kathryn Montgomery, Maura Spiegel e Tilli Tansey.

problema hepático? Precisávamos investigar o problema que nos preocupava e isso exigiria outros exames complementares.

Nas consultas subsequentes Beatriz não conseguiu comparecer para realizar tais exames. A equipe de saúde ficou se indagando se era dificuldade de se deslocar na cidade, se não entendia a possível gravidade da icterícia gestacional... Colestase da gestação? Esteatose hepática na gravidez? Beatriz, sempre muito calada nas consultas, era evasiva quando questionada sobre os motivos das faltas.

Até que numa conversa franca, quase envergonhada, confessou-me como que para o pastor da sua igreja: “Doutor, eu acho que esse amarelão tem a ver com macumba que fizeram pra mim. Vou resolver isso na igreja!”.

Somente foi possível a inclusão da Biomedicina nas práticas etnográficas e nas reflexões teóricas antropológicas devido a uma dissolução dos critérios de demarcação que haviam operado tradicionalmente no campo da Antropologia: a distinção entre ciência e crença (HERNÁEZ, 2008). Desde tal demarcação epistemológica, o sujeito pesquisador representava o científico e o racional, enquanto o objeto de pesquisa respondia ao “mundo da cultura”, entendida como um sistema de crenças. Isto posto, dispunham-se respectivamente o não pertinente e o pertinente, o suscetível de ser etnografado e o potencialmente etnografável, as *epistemes* científicas e as *doxas* indígenas. Defendo, portanto, que a Antropologia Médica pode ser compreendida como produto intelectual dessa dialética que compreende o racional e os sistemas de crenças. Hernáez (2008) estrutura em três “etapas” a abordagem da Antropologia sobre temas como a doença e os sistemas médicos: o modelo clássico; o pragmático; e o crítico.

A primeira etapa, intitulada por Hernáez (2008) como “modelo clássico”, corresponde à marginalidade dos temas médicos nos trabalhos antropológicos e à inclusão das etnomedicinas no âmbito de sistemas que se consideravam concernentes à mentalidade indígena, como a magia e a religião. A medicina indígena era percebida como um sistema místico ou irracional, derivado da propensão da mentalidade “primitiva” à magia, à imprecisão e ao erro.

Já o “modelo pragmático”, segunda etapa da abordagem em questão, está relacionado à elaboração de uma Antropologia aplicada a programas de saúde em países em desenvolvimento e algumas problemáticas sociosanitárias de países de capitalismo avançado, como a institucionalização dos pacientes psiquiátricos e o processo de urbanização. Esse modelo supõe

a pragmatização da diferença entre ciência e crença até sua conversão em uma dicotomia: medicina *versus* cultura.

Ainda no modelo acima apresentado, mesmo que na década de 1930-40 antropólogos já formassem parte de comitês de assessoria em nutrição e saúde em agências nacionais e internacionais, o desenvolvimento da antropologia aplicada à medicina ganhou impulso nos finais dos anos de 1940, com o surgimento de novas agências internacionais como a Organização Mundial de Saúde (OMS) e as políticas de desenvolvimento indígena promovidas em países da América Latina, em especial o México, com o discurso de reduzir as altas taxas de mortalidade em países pobres. A necessidade de conhecer previamente o conjunto de práticas e saberes locais para desenvolver programas de vacinação ou higiene favoreceu, durante estes anos, a inclusão de antropólogos como agentes que deviam exercer a tarefa de tradução entre profissionais de saúde e a população indígena.

O trabalho do antropólogo seria, então, o de informar sobre como determinadas “crenças” dos nativos sobre a etiologia das doenças poderiam significar, por exemplo, o sucesso ou o fracasso de uma campanha de vacinas; ou de como determinados hábitos autóctones poderiam ser vetores de transmissão de doenças. A partir desse exercício pragmático, os sistemas médicos indígenas começaram a adquirir um espaço próprio no repertório de objetos de estudos dos antropólogos.

Byron Good (1994) afirma que a antropologia médica era uma disciplina fundamentalmente prática que havia sido desenvolvida por um grupo de antropólogos pioneiros como Benjamin Paul, George Foster, Charles Erasmus, Hazel Weidman, dentre outros, “orientados a colocar a antropologia a serviço de melhorar a saúde pública das sociedades do terceiro mundo” (p. 4). Tais experiências abriram caminho para, nos anos 1970, algumas tentativas de construção teórico-conceitual sobre os processos de adoecimento e os sistemas médicos.

Nesse percurso, foi Horacio Fabrega, médico psiquiatra com formação em antropologia e experiência de campo em Zinacantán (Chiapas, México), quem propôs investigações articuladas pela dicotomia etnomedicina/medicina:

“Os propósitos da antropologia médica podem ser definidos como aqueles que *a)* elucidam fatores, mecanismos e processos que exercem papel ou influenciam na maneira como os indivíduos e grupos são afetados *por* e respondem à doença e ao sofrimento [*disease* e *illness* no original], e *b)* examinam estes problemas com ênfase nos padrões de conduta. O destaque principal deve dar-se a aqueles estudos que se desenvolvem em contextos não-ocidentais e que tomem como base o conceito de cultura” (FABREGA, 1972, p. 167).

No momento em que Fabrega escreve este texto, parece se constituir uma noção bidimensional do processo de adoecimento articulada a partir de dois termos que, ainda que sinônimos no inglês cotidiano, são diferentes em efeitos práticos: *disease* e *illness*.

Disease consiste no que poderíamos traduzir por “doença” ou “patologia” e faz referência, segundo Fabrega (1972), àquelas disfunções e desequilíbrios biológicos classificados pelos critérios da Racionalidade Biomédica. Por outro lado, *illness* pode ser traduzido como sofrimento, experiência de adoecimento ou mal-estar. *Illness* evoca a dimensão popular e cultural da doença, aludindo a critérios sociais e psicológicos.

Fabrega é situado no âmbito do modelo pragmático da Antropologia Médica (HERNÁEZ, 2008) justamente porque esse autor reitera as dicotomias entre medicina e cultura, considerando a medicina ocidental como “padrão-ouro” em seus desenvolvimentos conceituais, seja por atribuir condição de verdade a esse sistema na especificação das dimensões biológicas do processo de adoecimento, seja por deixar à margem uma análise mais sistemática de outras Racionalidades Médicas.

Finalmente, a terceira etapa da abordagem da Antropologia tal como estruturada por Hernáez (2008), intitulada “modelo crítico”, representou uma mudança de perspectiva no campo da Antropologia Médica. Essa mudança se deu tanto pela independência da Antropologia em relação à Biomedicina (seus requerimentos, matrizes conceituais e estruturas epistemológicas) como pelos novos problemas que supõem reconverter em objeto o próprio fazer científico. Nesse sentido, o pertinente não seria a descrição exclusiva de um território de sistemas terapêuticos indígenas ou a aplicação do conhecimento antropológico a um programa de saúde pública, mas a análise de como a Biomedicina constrói seus objetos, desenvolve suas biotecnologias e cria novas identidades e representações culturais. Tal abordagem produz efeitos na percepção de como outros sistemas médicos operam em termos de racionalidades diversas, justamente por introduzir a possibilidade de uma certa simetria nas investigações entre as diferentes medicinas.

Uma das primeiras contribuições nesse sentido foram elaboradas por Arthur Kleinman (1981), um psiquiatra e antropólogo que nos anos 1980 apresentou o texto intitulado “*Patients and healers in the context of culture*”, por meio do qual propôs uma compreensão do sistema biomédico da mesma forma que a medicina chinesa e as práticas populares. Para Kleinman, tanto estes quanto aqueles devem ser observados como “sistemas culturais” ou “sistemas socioculturais”.

Kleinman (1981) recombina a dualidade *disease/illness* – empregada anteriormente por Fabrega (1972) – para dotá-la de novas significações. Se antes *disease* ou doença se definiam

como a disfunção biológica em si mesma, agora o conceito é retomado somente como um *modelo explicativo* possível, como se fosse a “representação biomédica” de certa disfunção biológica. Dessa forma, Kleinman relativiza a carga de certeza e racionalidade que Fabrega atribuiu à explicação biomédica, afirmando que tanto a patologia (*disease*) como o sofrimento (*illness*) são representações possíveis, construções do conhecimento ou categorias culturais suscetíveis de análises etnográficas. Desse modo, foi possível estudar por uma perspectiva antropológica as estratégias terapêuticas da medicina ocidental, os processos de construção do conhecimento biomédico, os discursos e práticas profissionais ante um episódio de adoecimento.

Foi somente por meio de uma crítica da racionalidade biomédica que se pôde manter o sentido de simetria entre os diferentes sistemas médicos. Por esse motivo, uma parte importante das reflexões teóricas do campo foi dirigida à análise dos pressupostos culturais e ideológicos nos quais repousa a cientificidade da Racionalidade Biomédica.

4.1 Da dicotomia *Illness/disease* ao Itinerário Terapêutico

Um dos primeiros estudos sobre a experiência da enfermidade foi desenvolvida pelo sociólogo Talcott Parsons (1951). Para o autor, a doença deve ser analisada como resultado da inter-relação, determinada por direitos e deveres, entre o doente e o terapeuta. Assumindo sua condição de doente, adotando *papel de enfermo* (*sick role*), o indivíduo passa a não ser mais responsável por seu estado e fica legitimamente isento das obrigações sociais normais, desde que procure ajuda competente e coopere com o tratamento indicado. A enfermidade, portanto, não consiste meramente em um estado de sofrimento, mas uma realidade social.

Ainda que passível de críticas, a teoria de Parsons (1951) abriu espaço significativo para estudos que procuravam analisar os meios pelos quais os indivíduos e grupos diferem entre si em suas respostas para a doença. Trabalhos realizados nos Estados Unidos, principalmente na década de 1960, procuraram mostrar que grupos sociais, como judeus e italianos, assumiam o “papel de enfermo” de formas diferenciadas. Tais estudos constituem o que, na literatura especializada, denomina-se “comportamento do enfermo”, ou *illness behaviour* (ALVES, 1993).

Vale ressaltar que esses estudos não chegaram a desafiar o conceito parsoniano do papel do enfermo, contudo, o foco da atenção passou de uma análise macrossociológica – de certa forma totalizante – para um nível interpretativo voltado para comportamentos específicos de grupos sociais. Esses trabalhos, portanto, estavam dirigidos para o entendimento de como os

sintomas são percebidos e avaliados por diferentes grupos ou tipos de pessoas em diferentes situações sociais.

Segundo Alves (1993), os estudos tradicionais do comportamento do enfermo apresentam problemas teórico-metodológicos, principalmente pela preocupação em identificar e explicar fatores de baixa ou alta utilização dos serviços médicos profissionais, com pesquisas que centraram seu universo de análise em pessoas que estavam ou estiveram sob tratamento médico e, portanto, que já tinham tomado a decisão de seguir uma forma de tratamento. Assim, quase nada exploravam sobre como e por que as decisões foram tomadas. Consequentemente, pouca atenção foi dada às diferentes decisões tomadas antes da consulta ou do tratamento. Além disso, tomavam a Racionalidade Biomédica como o único modelo capaz de explicar as experiências da aflição.

Uma exceção a essa perspectiva foi o trabalho de Eliot Freidson, um dos fundadores da sociologia médica (PEREIRA NETO, 2009). Uma das principais contribuições de Freidson (1988) para a discussão do comportamento do enfermo foi a formulação do conceito de *sistema leigo de referência*. Esse conceito, em alguns aspectos, supera alguns problemas colocados pela teoria de Parsons. Ao estabelecer uma distinção entre processos biológicos e as respostas sociais para esse processo, Freidson desenvolveu a ideia de um sistema pluralístico de valores para dar conta das diversas definições de “doença”. O modelo biomédico concebe a doença como uma propriedade física do comportamento, como resultado de fatores eminentemente morfofisiológicos. Para Freidson, entretanto, a doença deve ser vista como um desvio social e ser analisada pelo *sistema leigo de referência*, isto é, pelo corpo de conhecimentos, crenças e ações, por meio dos quais ela é definida pelos diversos grupos sociais. Tal sistema se sustenta em premissas que diferem do modelo biomédico e resulta de estruturas sociais específicas de cada sociedade.

A partir da compreensão do *sistema leigo de referência*, observa Freidson (1988), é que podemos entender o caminho de tomadas de decisão até o tratamento, pois, ao ser socialmente definido como enfermo, o indivíduo desencadeia uma sequência de práticas destinadas a uma solução terapêutica. Freidson chama este processo *career of illness*, tradicionalmente traduzido no Brasil como “itinerário terapêutico”. Traçando esse itinerário por cuidados, os indivíduos podem ter experiências com as várias agências de tratamento, ficando, assim, legitimados a assumirem um papel de enfermos.

É importante ressaltar que tanto Parsons (1951) como Freidson (1988) contribuíram significativamente para a compreensão da determinação social da experiência da enfermidade. No entanto, por desenvolverem uma perspectiva com pretensões à universalidade objetiva, não puderam oferecer instrumentos mais operacionalizáveis para a análise de experiências e práticas concretas dos indivíduos. Ambos partiram do pressuposto de que o comportamento do doente expressa uma realidade sociocultural objetiva que deve ser decodificada.

Trabalhos de caráter socioantropológico da década de 1980 procuraram superar os problemas teórico-metodológicos dos estudos tradicionais do comportamento do enfermo. Dentre esses, destaco os que se relacionam com o conceito de “*modelo explicativo*”²⁶.

Inicialmente desenvolvido por Byron Good (1977) em “*The heart of what’s the matter: Semantics and illness in Iran*”, o trabalho foi, em grande parte, responsável pela formação de um grupo de pesquisadores preocupados com a etnografia clínica. Arthur Kleinman (1981), um dos mais influentes representantes desse grupo, definiu “*modelo explicativo da enfermidade*” como noções sobre um episódio de doença e seu tratamento empregadas por todos aqueles envolvidos em dado processo clínico. Assim, o *modelo explicativo* consiste em um conjunto de proposições ou generalizações, explícitas ou tácitas, sobre a enfermidade. O autor enfatiza as estruturas cognitivas subjacentes aos relatos individuais sobre a doença, constituindo um referencial teórico-metodológico que busca compreender as dimensões cognitivas e sociais incorporadas nas representações individuais.

Ao explicarem a enfermidade, os *modelos explicativos* determinam o que passa a ser considerado como evidência clínica relevante e como esta é organizada e interpretada para abordagens racionalizadas de um tratamento específico (KLEINMAN, 1981). Estruturalmente, esses modelos diferem entre si na resposta que dão não só à etiologia, mas também ao tempo e ao modo de aparecimento de sintomas, à fisiopatologia, ao curso da doença e ao tratamento. Trata-se de um conceito cujo objetivo consiste em estabelecer um quadro analítico capaz de conduzir a comparações entre culturas e sistemas médicos.

A ideia dos *modelos explicativos* é um instrumento teórico potente que permite explorar questões como adesão a tratamentos, escolha e avaliação de terapias. Na procura de uma lógica interna dos significados atribuídos à enfermidade e dentro de um interesse essencialmente clínico, Kleinman (1981) e seus seguidores perceberam que as pessoas atribuem, ao mesmo tempo, diferentes interpretações para as suas aflições. As percepções, crenças e ações dos indivíduos são geralmente heterogêneas, complexas e ambíguas.

²⁶ Escolhemos a tradução “modelo explicativo” do inglês “*explanatory model*”, ainda que alguns autores tenham optado pelo termo “modelo explanatório”.

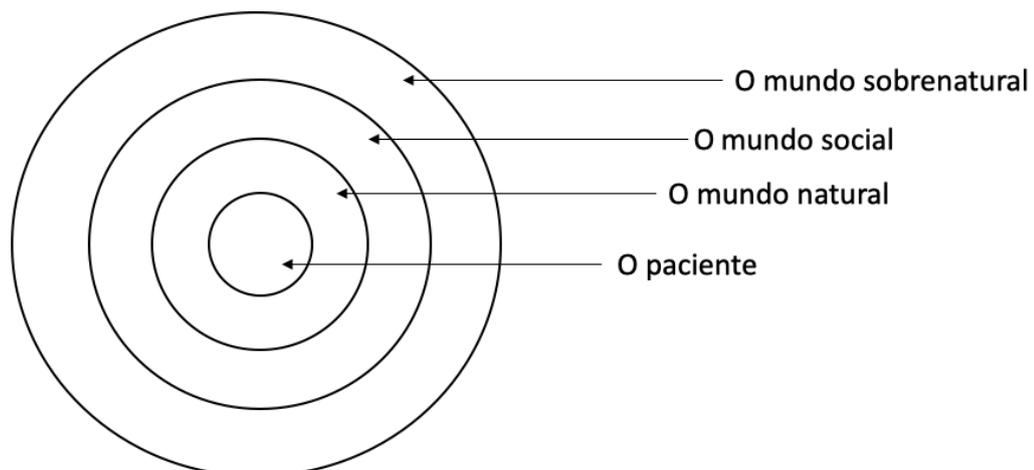
As incoerências e contradições tornam-se, muitas vezes, mais visíveis no contexto de um sistema médico pluralístico, com realidades clínicas muitas vezes conflitantes. A interpretação da enfermidade tem uma dimensão temporal não apenas porque a doença, em sua “história natural”, muda no decorrer do tempo, mas também porque a sua compreensão é continuamente reformulada devido aos processos interativos sociais, pelos diferentes diagnósticos construídos com familiares, amigos, vizinhos e terapeutas.

Nos anos 1990, Cecil Helman (1994) reconstituiu a clássica formulação de Kleinman sobre os *modelos explicativos de adoecimento*, ressaltando cinco aspectos da experiência de adoecimento (*illness*):

- a) etiologia da condição;
- b) duração e características do início dos sintomas;
- c) os processos fisiopatológicos envolvidos;
- d) a história natural e a severidade da doença; e
- e) os tratamentos indicados para a condição.

Helman (1994) destaca que os modelos explicativos são utilizados pelos indivíduos para explicar, organizar e manejar episódios particulares de mal-estar. As consultas médicas seriam, de fato, transações entre os *modelos explicativos* “leigos e médicos” de uma situação de adoecimento específico. “Contudo, esses modelos só podem ser compreendidos pela análise do *contexto* específico em que são empregados, uma vez que este exerce uma influência importante sobre os mesmos” (Ibidem, p. 108).

Figura 3 - Etiologias de problemas de saúde com base em Helman



Fonte: Helman (1994, p. 115)

Segundo Helman (1994), em geral, os modelos explicativos leigos situam a etiologia dos problemas de saúde em um espectro de universos, a uma combinação ou interação de causas representado na figura acima (figura 3). Como exemplo, o autor cita o estudo de Blumhagen (1980) desenvolvido em um centro médico norte-americano, em Seattle, sobre pacientes que sofriam de hipertensão arterial e por meio do qual descobriu que a maioria dos pacientes utilizavam um modelo explicativo leigo para sua condição, denominado de “hipertensão”. Eles julgavam que o problema fosse provocado pelo “estresse” ou pela “tensão” do cotidiano. Metade do grupo estudado atribuía a condição a um “estresse externo” crônico, como excesso de trabalho, desemprego, preocupações gerais e determinadas atividades profissionais. Parte dos sujeitos associava a um “estresse interno” crônico como problemas psicológicos ou familiares, enquanto outros entendiam a “hipertensão” como precipitada por “estresse agudo”, ansiedade, agitação ou irritação.

Segundo o modelo explicativo, o problema era causado por sintomas subjetivos como nervosismo, medo, preocupação, decepção, exaustão e agitação. O estresse predispõe o indivíduo à condição de hipertenso e, em muitos casos, eles não percebiam que a hipertensão é o mesmo que “pressão alta”, pois o modelo que utilizavam enfatizava a origem psicossocial e as manifestações da condição. Alguns acreditavam que a hipertensão fosse resultado de fatores hereditários e físicos, como excesso de sal, água ou gordura nos alimentos. Entretanto, mais de 70% acreditavam que a hipertensão fosse um reflexo físico de fatores de estresses ambientais e sociais do passado, exacerbados pelas situações de estresse do momento. Isso justificava que evitassem obrigações familiares, sociais ou profissionais, consideradas fontes de tensão. Assim, eles se diagnosticavam como hipertensos, mesmo na ausência de evidências médicas que caracterizassem hipertensão.

Esse relato de Helman (1994) me fez lembrar de um modelo explicativo utilizado por Bárbara, uma paciente negra que acompanhei durante alguns anos. Em uma das consultas, resolvi contar a ela sobre a maior prevalência de hipertensão arterial em negros no Brasil. Resignada e expressando certa irritação, Bárbara lançou: “Claro! Com todo o sal do mar e as condições dos navios negreiros que os negros que vieram da África tiveram que enfrentar, com certeza influenciou na pressão... Imagina o quanto de água salgada que tiveram de beber para não morrerem de sede! Quem sobreviveu ainda foi escravizado. Taí a explicação, doutor!”.

4.2 Illness, disease e a construção narrativa do diagnóstico

O conceito de *modelos explicativos de adoecimento* criou a possibilidade de compreender *illness* e *disease* como diferentes narrativas – de experiências de sofrimento e narrativas médicas – para as doenças.

Illness consiste em uma mudança indesejável na maneira como uma pessoa se sente ou interage com o meio e que pode ser explicado pela pessoa como originário de um processo de adoecimento. Diferentes culturas podem valorizar de distintas maneiras as mudanças culturais na funcionalidade social, dessa forma, o adoecimento (*illness*) em uma cultura pode não ser entendido como tal em uma outra. Por exemplo, Fanany e Fanany (2012) estudaram como um simples quadro de diarreia pode ser compreendido em países pobres como uma experiência comum, que não requeira um cuidado médico específico, enquanto em países ricos, é provável que a gastroenterite acabe se tornando uma demanda para uma consulta médica.

Disease, por outro lado, consiste na doença categorizada e codificada pela Racionalidade Biomédica (LUZ, 1988); é identificada e reiterada pela definição de doença por meio de um sistema diagnóstico classificatório. “*Disease* é diagnosticada; *Illness* não” (DEW; JUTEL, 2014, p. 66). *Illness* parece apresentada ao clínico como “doença presumida” e a transformação de *illness* em *disease* acontece durante o encontro diagnóstico.

Enquanto nem toda *experiência de adoecimento* será tomada como categoria diagnóstica, suas narrativas são o ponto de partida para o processo diagnóstico. Observemos que há mais de uma narrativa nesta cena: para que um diagnóstico se materialize, as histórias do paciente precisam emergir de sua própria experiência, cultura e consideração acerca do papel do médico, para serem então transformadas em relatos médicos. O médico interroga, interpreta e reconta a história de maneira a estabelecer a trama – em caso clínico – em uma organização diagnóstica (HUNTER, 1991).

O processo no qual a *experiência de adoecimento* é descrita e contextualizada na consulta consiste no primeiro passo para a “organização de um adoecimento (*illness*)” (DEW; JUTEL, 2014, p. 65). Balint (1964) descreveu o encontro diagnóstico como uma tarefa organizacional na qual decidir o que está errado direciona a abordagem clínica para a compreensão do sofrimento. Balint explica que o processo de oferecer um diagnóstico envolve alguma negociação, já que tanto médico como paciente constroem diferentes códigos de significação. O paciente já determinou que a explicação para seu desconforto é de natureza médica e o médico (exercendo papel de autoridade social) conferirá significado à narrativa. *Illness* é a experiência de adoecimento contada em forma de história. Em contraste, *disease* é a

história de sofrimento que passou pelos filtros da linguagem da doença e ganhou *status* de diagnóstico.

Arthur Frank (1995) alega que uma expectativa social de estar doente não é apenas a procura por cuidado, mas há uma espécie de "rendição narrativa" (*a narrative surrender*) na qual o paciente concede sua história ao médico para que ela possa ser recontada por meio de um diagnóstico. “A nova história, contada pelo médico, se torna aquela contra a qual as outras, em última instância, são julgadas verdadeiras ou falsas, úteis ou não” (Ibidem, p. 5, tradução minha).

Em *O Nascimento da clínica*, Foucault (1977) reconstruiu as profundas mudanças ocorridas nos saberes e práticas médicas durante o século XVIII, quando a doença passou a ser considerada como uma essência natural, uma ideia, mas que, ao se manifestar no corpo, toma forma distinta. O doente, com seu tipo corporal, sua idade e todo seu complexo de características, “interfere” no processo de estabelecimento da doença e pode dar a ela um tom diferente do ideal. Nesse sentido, para tornar visível o mal é preciso desvelar a doença do corpo doente. A necessidade de categorizar espécies nosológicas perfeitas conduz à despersonalização daquele que sofre; o paciente se torna um objeto que quase atrapalha o olhar científico. Nas palavras de Foucault (1997, p. 6):

A principal perturbação é trazida com e pelo próprio doente. À pura essência nosológica, que fixa e esgota, sem deixar resíduo, o seu lugar na ordem das espécies, o doente acrescenta, como perturbações, suas disposições, sua idade, seu modo de vida e toda uma série de acontecimentos que figuram como acidentes em relação ao núcleo essencial. Para conhecer a verdade do fato patológico, o médico deve abstrair o doente.

Seguindo essa perspectiva, ao mesmo tempo em que as narrativas dos pacientes interferem no processo diagnóstico, o diagnóstico em si confere legitimidade à *experiência de adoecimento* – ainda que nem sempre a descrição feita se alinhe à narrativa do paciente, por vários motivos, dentre eles as próprias disputas de poder-saber e os jogos de verdade engendrados na relação entre médico e paciente.

As narrativas médicas são construídas ao redor de um diagnóstico que carrega poder como resultado de sua institucionalização e que tem uma objetividade presumida, na medida em que emerge de uma taxonomia cientificamente acordada, o que traz uma autoridade que facilmente faz triunfar o diagnóstico sobre a experiência vivida da pessoa doente.

As linguagens da doença (*disease*) e da experiência de adoecimento (*illness*) são peculiarmente discordantes. Uma narrativa de sofrimento transformada e medicalizada pode ser estranha ao paciente: despersonalizada, não vivida, inabitável. Voltando ao paciente nessa forma alienígena, a narrativa médica como uma versão da história do paciente é quase

irreconhecível – e muitas vezes inútil como explicação e significação da experiência vivida (HUNTER, 1991).

Segundo Dew e Jutel (2014), conciliadores entre medicina e narrativas, a citada alienação ocorre quando o modelo médico leva em consideração os problemas da *experiência de adoecimento* (como o paciente realmente viveu e explicou sua disfunção), porém predomina a incapacidade de incorporar isso em sua própria narrativa por meio do rótulo diagnóstico.

4.3 Doutor Google e narrativas de adoecimento “*googleadas*”

O reconhecimento da construção narrativa da prática clínica e, em última instância, do processo diagnóstico em si, ganha forma quando o relato de caso ou "caso médico" inclui uma racionalidade narrativa que se desenvolve na prática clínica diária (HUNTER, 1991). Tal racionalidade narrativa pode ser comparada ao trabalho de um detetive quando, diante de um determinado conjunto de circunstâncias (o caso), adota um procedimento racional definido como abduutivo²⁷, interpretativo, retrospectivo e narrativo.

Dessa forma, o médico clínico executa um raciocínio circular, que parte dos efeitos das causas, iniciado com a observação e a escuta de sinais e sintomas. O médico deve comparar os sinais em um contexto em que, muitas vezes, a expressão é ambígua e com sentidos diferentes. Ainda assim, é escolhido um dos sentidos possíveis, executando um processo interpretativo ou abduutivo para desenvolver hipóteses sobre as possíveis causas até chegar a uma conclusão viável ou a um diagnóstico preliminar. Visto assim, o raciocínio clínico pode ser caracterizado por um movimento circular entre generalização (abstrações fisiopatológicas) e particularização (o caso singular em questão). Conseqüentemente, o conhecimento médico é construído na prática, continuando a utilizar informações de natureza científica, criando hipóteses/abduções que, articuladas a um raciocínio indutivo/dedutivo²⁸, avançam na elaboração de um diagnóstico (SÁNCHEZ, 2014).

Nesse sentido, Cardoso, Camargo Jr. e Llerena Jr. (2002) reiteram que os médicos registram a história do paciente a partir de conjecturas qualificadas pela formação profissional,

²⁷ A abdução é um termo desenvolvido por Charles Peirce (1931-1966), considerado um dos fundadores da semiótica moderna. Segundo Peirce, abdução é o processo de formação de uma hipótese explanatória. Trata-se de uma operação lógica que introduz uma ideia nova; “a dedução prova que algo deve ser; a indução mostra que alguma coisa é realmente operativa; a abdução simplesmente sugere que alguma coisa pode ser” (PEIRCE, 2010, p. 220).

²⁸ Em termos esquemáticos, a Medicina Baseada em Evidências é altamente indutiva (observação de amostra aleatorizada de casos, conclusão, lei geral baseada em probabilidade – p-valor); E o “conhecimento acumulado” pelo antigo “médico medalhão” era altamente dedutivo (observação, lei geral estabelecida pela “casuística” / vivência). A abdução corresponde à lei geral empregada em termos analógicos.

baseando-se numa seleção de inúmeros eventos e de evidências fornecidas por diversas fontes – exames complementares, literatura médica e pesquisas epidemiológicas, dentre outras.

Dew e Jutel (2014) reafirmam que o diagnóstico não ocorre em um único momento, mas num processo que se estende no decorrer de um tempo, contando, muitas vezes, com a colaboração de demais atores como profissionais de saúde e mesmo informações disseminadas nas mídias e na internet.

A ampliação do acesso a informações – pela internet, por exemplo – tem produzido mudanças na relação médico-paciente, na qual pacientes estão mais dispostos a desafiar seus médicos, a trazer possíveis diagnósticos ou buscar orientações em outras fontes. Poderíamos nos perguntar: em que medida o Doutor Google tem interferido nas próprias narrativas de adoecimento?

Oliveira Neto (2015) analisou os padrões de busca e interação com o conteúdo em saúde na internet no cotidiano das pessoas vivendo com HIV/AIDS, em particular nos potenciais desdobramentos em processos de medicalização, tomada de decisão sobre condutas em saúde e relação com os movimentos sociais relacionados ao tema e concluiu que a sociabilidade produzida na internet contribuiu para diminuir o sofrimento em relação ao preconceito, tanto em relação ao HIV/AIDS quanto à homossexualidade. Apontou ainda que a medicalização na rede produz a chance de se obter condutas não recomendadas, no entanto, pessoas vinculadas a grupos virtuais possuem mais estímulos a não abandonar a medicação.

Em seu estudo, Oliveira Neto (2015) notou que é comum que os pacientes pesquisem antes ou depois da consulta médica. A mediação com a internet no contexto da relação médico-paciente é objeto de pesquisas a partir das quais são construídas produções teórico-metodológicas na perspectiva do médico e do paciente (MURERO; RICE, 2013). No entanto, parece precoce tirar conclusões de como funciona o impacto dessa mediação no ato da consulta.

Apesar dessa complexidade que envolve um aparente simples cenário de consulta médica, e talvez por isso mesmo, Oliveira Neto (2015) apontou conflitos entre os entrevistados e seus médicos assistentes, principalmente entre os pacientes que tinham inserção mais militante em ONGs HIV/AIDS e que possuíam maior acesso à informação na internet, como aponta um trecho da fala de um paciente:

Eu tenho grande problema com os médicos, eu já sou cascudo, sei o que eu estou passando. Eu sempre falo [para o médico]: “Não segue a literatura médica porque eu sou uma pessoa. O meu organismo trabalha diferente do que está aí no seu livrinho.” [...] “eu já fiz essas pesquisas, eu já tenho uma ideia do que é melhor para mim, pra minha pessoa, não me vem com essas histórias não.” (OLIVEIRA NETO, 2015, p. 125).

Não apenas os pacientes, mas os próprios médicos estão sujeitos a esta mediação proposta por novos (?) elementos sociais como companhias de tecnobiociências – incluindo a indústria farmacêutica – e movimentos sociais formados por pacientes, dentre outros. Castiel e Vasconcellos-Silva (2002) foram um dos primeiros autores a debater o tema em revistas de Saúde Coletiva no Brasil, nas quais destacavam a preocupação e o risco de os produtores do conhecimento especializado, médicos e complexo médico-industrial da saúde, monopolizarem a produção de saúde na internet e se aliarem às redes de comunicação para distribuição e consumo. O que poderia desestimular, dessa forma, uma produção do conteúdo de saúde articulado com as demandas e culturas locais da população.

Em parte, isso acontece com os grandes portais de conhecimento médico, que servem para embasar decisões clínicas, seguindo os preceitos da Medicina Baseada em Evidências, como *UpToDate*, uma das primeiras do mercado, criada em 1992, e pertencente à empresa *Wolters Kluwer Health*; *Medscape*, pertencente à *WebMD*; e *Dynamed*, produzida pela *EBSCO Health*. No Brasil, o *MedicinaNet* é um dos portais mais acessados, cujo corpo editorial ligado à Universidade de São Paulo nega conflitos de interesse com indústrias farmacêuticas. No entanto, o portal pertence à editora Artmed Panamericana²⁹.

Castiel e Vasconcellos-Silva (2006) avançam o debate criticando o uso da internet pelas empresas de saúde e pelas mídias digitais, alegando que o padrão de dúvidas e incertezas sobre os próprios sintomas e diagnósticos é estimulado pelos conteúdos alarmistas dos sites, gerando sofrimento para os usuários. Esse padrão acaba beneficiando o próprio mercado da saúde, na medida em que impulsiona a procura por mais especialistas, exames e medicamentos. Além disso, as mídias de massa parecem revigorar cotidianamente um conceito diretamente ligado à lógica da autorresponsabilização em saúde – o *empowerment* individual – na crença de que o somatório de nossas saúdes individuais se prestaria à promoção de uma sociedade sadia (VASCONCELLOS-SILVA; CASTIEL, 2009).

Dada a complexidade do encontro clínico e dos atravessamentos que certamente interferem nas narrativas dos processos de saúde e adoecimento, Blaxter (2009) pergunta qual é o lugar do paciente na coprodução de um diagnóstico. Na presença de novas tecnologias, onde

²⁹ Não foram encontrados estudos que analisassem a relação de conflitos de interesses dessas empresas.

cabe o paciente? Da mesma forma, também podemos perguntar: Como deve atuar o médico nesta nova era do paciente consumidor-especialista de informações?

Novos modelos de entrevista clínica que se propõem a melhorar a relação médico-paciente são abundantes. Tais propostas utilizam um tipo de linguagem conciliatória, com vistas ao “entendimento da pessoa como um todo, um conhecimento de sua experiência com a doença e uma tentativa de estabelecer planos comuns” (STEWART et al., 2010, p. 42). Tais abordagens clínicas focam na promessa de que a relação médico-paciente seja baseada em: parcerias (WILLIAMSON, 1999); concordância (MULLEN, 1997); co-provisão (BUETOW, 2005); interpretação (LEDER, 1990); negociação, aliança produtiva (FILC, 2006); homologação (BUETOW; JUTEL; HOARE, 2009); ou mesmo na proposição de uma “medicina centrada na pessoa” com o intuito de “transformar o método clínico” (STEWART et al., 2010).

Ainda que em todos esses modelos espere-se que o paciente esteja envolvido, como “especialista em si”, complacente e autônomo, a maioria deles se concentra na transformação da identidade do paciente dentro do Modelo Biomédico dominante. A medicina ainda parece ocupar a posição de autoridade final, permitindo a participação do paciente até os limites da própria Racionalidade Biomédica.

As abordagens orientando cuidados centrados na pessoa (*patient-centered care*) serão discutidas à frente no texto, por terem sido agrupadas nesta pesquisa como “abordagens em comunicação clínica”. Muitos desses modelos influenciaram e foram influenciados pelas propostas da *Narrative Medicine* e, por suas confluências e controvérsias, mereceram um capítulo à parte.

4.4 Retornando ao mapa conceitual: *illness* como narrativa de adoecimento

Diante da exposição feita até aqui, a *experiência de adoecimento* pode ser entendida como um produto social, construído e reconstruído na arena de ação entre categorias de significado cultural e socialmente constituídas e as forças político-econômicas que moldam a vida cotidiana, ainda que os indivíduos frequentemente reajam a essas forças – passiva ou ativamente.

Se o sistema médico pode ser assumido como um sistema cultural, igual aos demais sistemas culturais estudados pelos antropólogos, tais como religião, política, etc. (KLEINMAN, 1988), a doença faz parte dos processos simbólicos e não constitui uma entidade percebida e vivenciada universalmente, mas um processo experiencial, sendo suas manifestações

dependentes dos fatores culturais, sociais e psicológicos que operam em conjunto com os processos psicobiológicos (GOOD, 1994; ALVES, 1993).

A combinação de algumas preocupações da antropologia crítica (MARCUS; FISCHER, 1986) com a perspectiva simbólica vem produzindo o que se chama de antropologia médica interpretativa-crítica (LOCK; SCHEPER-HUGHES, 1990), pela qual o processo terapêutico é considerado como uma negociação de interpretações entre pessoas com conhecimentos e posições de poder diferenciados. Essa abordagem reconhece que o próprio conhecimento médico de um grupo não é autônomo, “mas é enraizado em e continuamente modificado através da ação e da mudança política e social” (LOCK; SCHEPER-HUGHES, 1990, p. 50).

Quando emprega a abordagem crítica-interpretativa, a antropologia médica não é mais o estudo de sistemas médicos alternativos, crenças e práticas... O enfoque é direcionado a fim de examinar a maneira como todo o conhecimento relacionado com o corpo, a saúde, e a doença é construído culturalmente, negociado e renegociado num processo dinâmico através do tempo e espaço (LOCK; SCHEPER-HUGHES, 1990, p. 49).

Essa aceção não era possível ser construída nos anos 1970, ainda menos nas escolas médicas. No documento “The development of narrative practices in medicine c.1960–c.2000” (JONES; TANSEY, 2015), os sujeitos apontaram que enquanto iniciavam suas trajetórias como professores de Humanidades Médicas nos cursos de formação em medicina, mesmo as Ciências Sociais não conseguiam, de fato, dar visibilidade à experiência de adoecimento em profundidade e complexidade, como declara Arthur Frank (JONES; TANSEY, 2015, p. 30, tradução minha):

[...] há um paralelo com o que estava acontecendo na sociologia. Talcott Parsons, que foi tremendamente influente – se um sociólogo podia ser influente nas escolas de medicina nas décadas de 1960 e 1970, foi Parsons – criticou o que ele chamaria de 'conluio de pacientes'. Para ele, as conversas entre pacientes era a pior coisa do mundo, porque eles reforçariam o "ganho secundário" de estarem doentes. Quando John está falando sobre esses grupos de apoio de pacientes, hoje acabamos esquecendo exatamente o quão radical foi uma atitude dessas naquele momento. Estava indo diretamente contra o que era aceito, o conhecimento teorizado. [...] Então isso não desapareceu da noite para o dia. E para não esquecermos, o que John descreve é uma batalha que continua realmente até a virada do século atual.

Outro referencial citado no âmbito da socioantropologia médica foi Cecil Helman e seus aprofundamentos teóricos sobre os modelos explicativos do médico e do paciente, como aponta Jane Macnaughton (JONES; TANSEY, 2015, p. 40, tradução minha):

Há muita coisa por aí. Cecil Helman também, acho que por esse motivo, contribuiu para esse tipo de abordagem antropológica, sendo ele próprio médico. Eu acho que ele era muito importante – como alguém que passou por minha formação acadêmica no final dos anos 1970, 1980 [...].

No entanto, na emergência do arcabouço teórico da Medicina Narrativa, os escritos de Arthur Kleinman parecem ter sido os principais influenciadores. Embora seja perigoso tentar identificar uma única fonte para uma tendência generalizada como é a questão das narrativas na socioantropologia médica, de maneira geral, parece seguro afirmar que a ênfase nas narrativas de adoecimento pode ser rastreada até a obra de Arthur Kleinman. Arthur Frank (JONES; TANSEY, 2015, p. 39, tradução minha) nos direciona quando perguntado sobre o aparecimento do termo “narrativa” em sua trajetória intelectual:

A outra pessoa que realmente precisa ser trazida aqui, em uma breve resposta à sua pergunta, por que a palavra 'narrativa', para mim, antes de tudo, é Rita [Charon]. Se alguém realmente trouxe essa palavra, foi você, Rita. Mas o outro livro que foi extremamente influente para mim e acho que contribuiu bastante para trazer narrativa ao currículo médico é *The Illness Narratives*, de Arthur Kleinman. Não sei ao certo quando Arthur e Leon Eisenberg começaram seu programa de treinamento de pós-doutorado em Harvard, mas os alunos que estavam formando, e agora, enquanto esse departamento com um nome diferente continua com Paul Farmer, esse é outro aspecto disso que realmente não está representado nesta sala, mas que faz parte dessa história maior. Eu, naquele momento, eu só tinha alguns artigos de Rita – você não publicou muito até o início dos anos 90. Foi a disponibilidade, em 1988, de *The Illness Narratives*, de Kleinman, que realmente me mostrou a possibilidade de [...] colocar a experiência de pessoas doentes no centro disso. Kleinman e Eisenberg, distinguindo entre *illness* e *disease*, levaram à minha distinção entre a pessoa doente e o paciente; isso é muito importante. O ponto é que, para realizar um trabalho acadêmico, você precisa de algum tipo de trabalho anterior para te legitimar e para poder explicar aos presidentes e reitores o que está você está fazendo. Como Harvard era para Kleinman uma espécie de “púlpito de intimidação”, ele conseguiu com isso uma cobertura que fez uma enorme diferença para todos nós. Arthur era, para mim, certamente, um homem extremamente generoso na época em que eu não conhecia outras pessoas no campo.

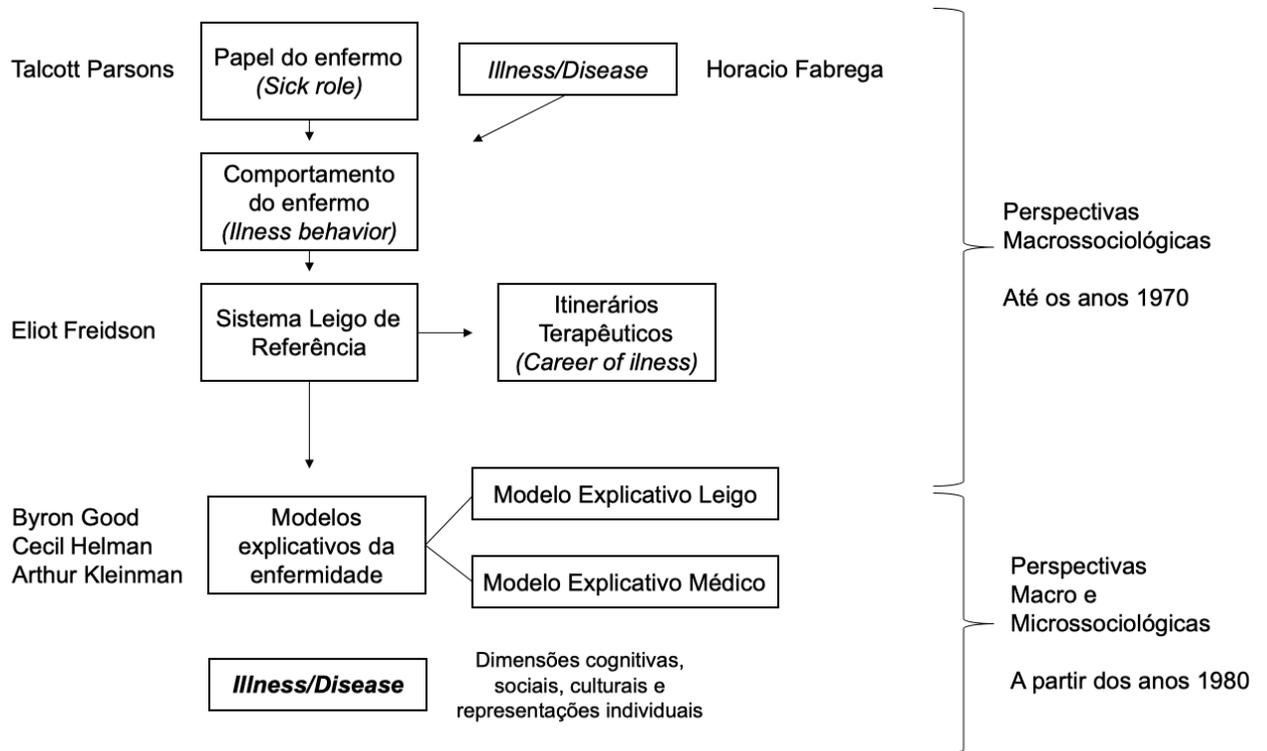
Argumentando que a doença era um "modelo explicativo" e, portanto, parte da cultura e não da natureza – ou pelo menos o resultado de uma complexa interação entre os dois – Kleinman ajudou a abrir um espaço discursivo no qual explicações etiológicas, diferente da hegemonia biomédica, valiam ser exploradas por meio de relatos de pacientes. Kleinman parece deixar óbvio o seu esforço para convencer os médicos a ouvir atentamente o que seus pacientes dizem.

No entanto, e como será abordado no próximo capítulo, a narrativa de adoecimento já era um fenômeno cultural no âmbito da Literatura ainda nos anos 1970, onde relatos autopatobiográficos repercutiam em livrarias e bancas de revistas, antes mesmo da antropologia propriamente dita. Como sempre, parece que a teoria social, de fato, é que acompanha a vida social.

Enfatizando a tarefa proposta nesta tese, segue abaixo o mapa conceitual traçado que busca reconstruir, em camadas analíticas expostas nesse capítulo, conceitos e respectivos autores, situando no tempo os elementos que foram acrescentando complexidade à noção

inicialmente dicotômica entre *illness/disease*, fundamentais para a formação do arcabouço teórico da Medicina Narrativa.

Figura 4 - Mapa conceitual 3: Antropologia e Medicina



Fonte: elaborado pelo autor.

5. LITERATURA E MEDICINA: VEREDAS

A Medicina é um mergulho na condição humana. A Literatura, também.
*Moacyr Scliar*³⁰

Tomemos a narrativa que segue, extraída do blog “Causos Clínicos”³¹ como ponto de partida para a discussão deste capítulo.

Um dia desses faleceu uma paciente que eu vinha acompanhando em casa. Era uma senhora de 95 anos, já há algum tempo acamada por fraqueza, lúcida, com história de câncer de pulmão tratado há muitos anos, sobre o qual ninguém tinha mais detalhes, e com cuja filha decidi poucos meses antes que não valia a pena investigar o quadro novo de icterícia.

Fiz visitas repetidas para amenizar a coceira da icterícia, as náuseas e a desidratação e preparar a família para o inevitável. A última visita foi numa terça-feira, às 10 da noite, para declarar o óbito, como eu tinha prometido que faria. Na ocasião, a filha me disse “vou passar um tempo sem aparecer, mas daqui a umas duas semanas vou lá na clínica”.

Dito e feito, hoje ela veio. Parecia discretamente nervosa, um sorriso apressado, os olhos mais tímidos no rosto magro de sempre. Ofereceu como motivo da consulta uma queixa de dor de cabeça, mas sem muita ajuda ela mesma concluiu que era por estar com o sono desarranjado, o dia sem rotina, essa rotina que nos últimos três anos consistira em cuidar da mãe.

Passou na frase seguinte a descrever os dias que antecederam a morte, a serenidade da mãe e a clarividência da mesma das visitas que viriam sem aviso do Espírito Santo, sua terra natal. No último dia, a filha preparou para a mãe a mesma comida que esta preparava para ela e os irmãos quando estavam doentes, uma sopa de carne bem molinha. A mãe agradeceu e disse que estava uma delícia. Mais tarde teve falta de ar e, quando foram fazer nebulização, ela recusou: não quero, disse com a voz já bem fraquinha.

Já com a clínica fechada, a filha ligou para pedir ajuda à nossa técnica de enfermagem que, sem saber do combinado, sugeriu que a levassem para um atendimento de emergência. Em tom corajoso, a filha me disse que não levou, pois tinha decidido ficar ao lado da mãe até o fim, e assim fez. Que, em dado momento a mãe abriu os olhos bem abertos, coisa que não costumava fazer, e a filha disse que viu neles um brilho lindo como nunca tinha visto antes. Olhou em volta, fechou, repetiu o gesto e fechou pela última vez. Foi uma morte muito bonita, a filha disse.

Em seguida passou a um tom mais prático, disse que ia procurar sair mais de casa, caminhar na praia, coisas assim. Agradeceu, me deu um abraço forte e foi embora. Ficamos eu e a estudante que me acompanhava emocionados na sala. Isso vai muito além da faculdade, ela disse. Eu citei uma dessas frases que li em algum lugar, e que gosto de repetir: “a atenção primária é uma cadeira na primeira fila para o espetáculo da vida”. E ela é mesmo espetacular.

Em 1938, o sociólogo Robert Merton estabeleceu as características definidoras da investigação científica: comunalismo, universalidade, desinteresse, objetividade e ceticismo organizado. A “ciência” médica parece alimentar uma adesão a esses princípios, privilegiando

³⁰ Frase atribuída ao médico e escritor Moacyr Scliar na edição do jornal Zero Hora (Ano 51 – Nº 18.058 – 23 de março de 2015, p. 36).

³¹ Conto escrito por Eberhart Portocarrero Gross, extraído do blog “Causos Clínicos”. Disponível em: <<https://causosclinicos.wordpress.com/2016/06/25/olhos-bem-abertos/>>. Acesso em: 14 set. 2019.

a busca objetiva de verdades (quase) universais sobre causas, tratamento e prevenção de doenças mediante experimentos, observações e, mais recentemente, metanálises. No entanto, a medicina enquanto *praxis* narrativa possui características diametralmente opostas: é individual, subjetiva, prospectiva e contextual. O narrador fala, escreve ou age para uma audiência – que se espera estar interessada, e não desinteressada, no que está sendo narrado. Mas o que medicina e narrativa têm em comum?

Médico e escritor brasileiro, Moacyr Scliar escreveu um ensaio intitulado “Literatura e medicina: o território partilhado” (SCLIAR, 2000). O autor aborda que o fato de a medicina se pretender como ciência, fala a linguagem da ciência e, portanto, situa-se no âmbito da cultura científica. Por outro lado, a doença e a prática médica também são temas frequentes na obra de poetas, romancistas, ensaístas e, para exemplificar, evoca textos clássicos como “A Morte de Ivan Illich”, de Leon Tolstói, cenário para o penoso confronto com o término da existência e a problemática relação médico-paciente nesta situação; “A Montanha Mágica”, de Thomas Mann, que tem como cenário um sanatório de tuberculosos; e “O Alienista”, de Machado de Assis (2014), uma sátira à psiquiatria autoritária do século XIX.

A abordagem de escritores sobre a enfermidade parece obviamente diferente daquela usada no cotidiano da medicina. O texto adotado nos registros e prontuários médicos tem por base a *anamnese*. O termo vem do grego e significa o contrário da perda de memória (*amnésia*), ou seja, *anamnese* é recordação, “o ato pelo qual o paciente recorda, para o médico, a história de seu padecimento ou do agravamento à sua saúde. A partir daí se inicia o processo de diagnóstico e tratamento” (SCLIAR, 2000, p. 246).

A anamnese médica produz um texto compreensivelmente abreviado, redigido em linguagem técnica, aspirando, portanto, uma suposta neutralidade, seguindo um roteiro pré-estabelecido, cujo objetivo básico consiste em conduzir a um diagnóstico. Ocasionalmente, as palavras do paciente podem ser transcritas “ao pé da letra”, mas isto acontece quando são demasiado chamativas ou bizarras – e aí estarão acompanhadas do vocábulo latino *sic*. A redação será correta, mas jamais literária; não se trata de uma “obra aberta”, mas sim de um processo de comunicação autoexplicativo.

O registro da enfermidade não se restringe, de fato, à anamnese, pois pode ser feito de outras maneiras, inclusive por meio de um texto literário, como aconteceu com muitos poetas e escritores enfermos. A comparação entre tal tipo de texto e a anamnese ilustra as diferenças entre “as duas culturas”, mas também evidencia a existência de um território comum, partilhado (SCLIAR, 2000) que pode se revelar um fértil campo de experiência humana e científica.

Em uma das primeiras formulações entre literatura e medicina, Kathryn Montgomery Hunter (1991) aborda o formato “relato de caso”, considerando-o como uma espécie de gênero narrativo. Segundo a autora, “o caso” parece ser uma unidade básica de pensamento e discurso para o saber médico. Ainda que possa ter características e elementos de cientificidade, o “caso” é narrativamente organizado e comunicado. Como o relato médico de uma doença é construída a partir das palavras e dos sinais (indícios) do corpo do paciente, o “caso” é uma narrativa duplicada: a história do paciente é encapsulada e recontada por meio do relato do médico.

O ato de contar a história em formato de caso pode ser compreendido também como uma redação da apresentação do próprio paciente. A apresentação do caso pelo médico ao público médico representa (e apresenta novamente) os problemas trazidos pelo paciente. Como ritual fundamental da medicina acadêmica, o ato narrativo de apresentação de caso está no centro da Educação Médica e, de fato, no centro da comunicação médica sobre os pacientes.

Como gênero narrativo, o “caso” adquiriu uma estrutura e uma linguagem convencionais que se tornaram uma tradição central na medicina científica. A apresentação do caso transmite as observações, o processo de pensamento e as conclusões do médico sobre a doença – ou melhor, de uma pessoa doente que buscou ajuda. Ainda mais importante: o relato de caso vai perscrutar a aquisição de conhecimentos na prática clínica, na qual frequentemente julga-se e tomam-se decisões com base em informações incompletas e subjetivamente relatadas.

5.1 Do caso ao causo: histórias clínicas como gênero narrativo

Em 1991, Kathryn Montgomery Hunter publicou *Doctors 'Stories: The narrative structure of medical knowledge*, uma escavação meticulosa dos fundamentos e funções narrativas da medicina (HUNTER, 1991). Hunter é estudiosa da Literatura Inglesa e lecionava em uma escola de medicina nos EUA, nas primeiras experiências de ensino das Humanidades Médicas. Sua investigação desvela a epistemologia narrativa da medicina e reconhece a forma narrativa genérica no centro da prática médica: o caso clínico.

Hunter considera que o julgamento clínico e o encontro médico-paciente são fundamentalmente narrativos justamente por se basearem na troca de histórias, na escuta atenta, na interpretação e significação de sintomas e na resposta com vistas a ser resolutive. Para ilustrar suas alegações, a autora evoca Sherlock Holmes, detetive icônico da literatura, personagem mestre da observação cuidadosa, análise imparcial e raciocínio indutivo – nascido da imaginação e da experiência médica do médico escocês Sir Arthur Conan Doyle.

Hunter (1991) apresenta argumentos convincentes para formas narrativas de conceber e caracterizar a prática médica. Seu modelo explicativo toma emprestado elementos dos Estudos Literários – como o *Close Reading*³² ou leitura atenta, a análise e a interpretação de textos – e transporta esses métodos para os inúmeros "textos" da medicina clínica, incluindo, especialmente, histórias de pacientes, relação médico-paciente e as “traduções” médicas dessas interações em casos clínicos, diagnósticos, anotações em prontuários e planos de tratamento. A autora inaugura um léxico para analisar os princípios e práticas narrativas da medicina.

Ainda de acordo com Hunter (1991), a narrativa médica tem uma ordem tão regular e fixa que a apresentação de um caso parece ser uma representação fidedigna dos eventos quando eles ocorreram. Porém, em vez de uma descrição transparente da "realidade", sua estrutura convencional e organizada, termina por impor significado aos eventos com os quais estabelece uma ordem.

Em outras palavras, não importa o quão cuidadosamente o caso é construído e claramente apresentado, pois continua sendo uma versão dos eventos que, eles mesmos, não podem ser diretamente conhecidos. A construção de um enredo regular, padronizado e discreto nas narrativas de casos clínicos busca, na medida do possível, controlar a subjetividade de seu médico observador-narrador e as variáveis de seu relato real. Como parte dessa trama, a ordem dos eventos no relato de caso parte da cronologia estrita do adoecimento.

A apresentação do caso consistiria uma narrativa de interpretação, cuja investigação é replicada na própria narrativa. Como numa história de detetive, a trama não apenas revela para sua audiência o significado dos eventos reconstruídos em um quebra-cabeças, mas também a narrativa do descobrimento desse significado.

A medicina está cheia de histórias. O ajuste imperfeito entre conhecimento fisio(pato)lógico, expressão de sofrimento e tratamento da doença no indivíduo deixa espaço para variações, surpresas e anomalias. Os eventos mais comuns e sem surpresa são minimamente registrados. Uma temperatura decrescente em resposta a um antibiótico no meio de um curso relativamente normal numa internação hospitalar, por exemplo, é anotada no prontuário do paciente. Por outro lado, fenômenos clínicos inesperados são levados a grandes *rounds* para a edificação de médicos experientes e depois redigidos para publicação. A singularidade de uma situação anômala, em termos clínicos, pode aparecer em um relato de caso, uma conferência clínico-patológica ou uma carta a um periódico. Nas mãos de um

³² *Close Reading* consiste em uma forma de observação minuciosa de obras de literatura e um conceito da Crítica Literária que aprofundarei mais à frente no texto.

médico-escritor, ele pode formar o substrato de um ensaio não-médico sobre suas origens ou os problemas que coloca.

Além de casos formalmente apresentados aos colegas e professores durante os anos de formação médica, histórias informais de casos – em especial estes casos difíceis ou singularmente estranhos, resolvidos ou não – constituem substrato para interação profissional e quase-social. Essas histórias informais de casos, os *causos clínicos*, que Hunter (1991) chama de *anedotas*³³, figurariam no topo da lista de palavras pejorativas na medicina. Isso porque o número e a variedade de sinais e sintomas relatados e observados transformam o caso único num guia enganoso para entender a doença em outro ser humano.

As doenças descritas nos livros são abstrações hipotéticas – não à toa também são chamadas por “entidades nosológicas” – que constituem o “caso típico” ou “caso clássico”. Mas como fazer as singularidades dos processos de adoecimento encaixar nessas abstrações? Quase como um parente pobre da apresentação formal de relato de caso, os *causos clínicos* parecem constituir um aliado, na medida em que permitem aos médicos preencherem essa lacuna epistemológica entre as regras gerais da doença e os fatos particulares de um processo de adoecimento na pessoa.

Em meio à profissão constricta por constantes novidades tecnobiocientíficas, os *causos clínicos* são um lembrete inequívoco do substrato fundamental da medicina e das exigências de singularizar as experiências de adoecimento – como um aceno na direção da condição humana ou um lembrete de sua subjetividade e pluralidade.

Os *causos clínicos* são contados com muito mais frequência do que se esperaria. Algo tão persuasivo e tão contrário ao ideal científico da medicina, como um *causo*, deve ter uma função cotidiana na prática e no ensino médicos. Hunter (1991) sugere que o *causo clínico* seja uma peça da medicina científica moderna e parece revelar algo de sua *episteme*. Participando da educação médica, da pesquisa clínica e do cuidado diário dos pacientes, essa narrativa oral é, de fato, negligenciada como interstício para a transmissão do saber médico.

Histórias na medicina, no entanto – como histórias em todos os lugares – estão inevitavelmente preocupadas com instâncias singulares. Assim, na medida em que pretendem transmitir conhecimento, os *causos* são considerados anticientíficos em si mesmos, mais ainda após o movimento da Medicina Baseada em Evidências, os médicos do final do século XX certamente associam os *causos* a práticas pré-científicas, ou não esclarecidas. “O poder

³³ A melhor tradução do inglês *anecdote* – uma história curta baseada em experiências pessoais – parece ser a palavra “causo”, uma variação popular de “caso”, pois “anedota” está mais adequada, no português, para um relato sucinto de um fato jocoso ou curioso, uma piada (FERREIRA, 2010).

enganoso de um caso singular é a desgraça da medicina científica” (HUNTER, 1991, p. 71, tradução minha).

Ainda que as histórias, relatos clínicos de casos singulares, tenham sido o principal meio de transmissão do saber médico, a impressão de partes isoladas da experiência pode distorcer o julgamento do clínico em casos subsequentes. O médico que chega a uma conclusão diagnóstica equivocada com base nos limites da experiência pessoal parece ir contra a maré da medicina estatística com base nos princípios científicos.

As narrativas parecem ser a antítese dessa pressuposição científica da medicina. Médicos e estudantes aprendem a construir, registrar e apresentar casos – acima de tudo, a pensar com eles – e, ao mesmo tempo, aprendem a suspeitar das *evidências* dos *causos clínicos*, ou seja, a ocorrência singular que pode distorcer sua percepção. Isso apenas parece contraditório.

O ceticismo sobre a narrativa é uma parte inteiramente justificada, embora às vezes reiterada por uma visão míope sobre a racionalidade clínica. Patrulhando as fronteiras do discurso médico, a suspeita criada em torno dos *causos* restringe a narrativa médica e bloqueia incursões do que supõe ser irrelevante ou do âmbito das emoções (HUNTER, 2006).

Favoreto (2007) aponta o papel da narratividade como fruto de uma síntese de discursos políticos e morais criados pelas pessoas para (se) entenderem e julgarem as circunstâncias e situações em que vivem, fornecendo, assim, possibilidades de criar percepções, pensamentos e julgamentos no curso da vida. Construir narrativas junto aos pacientes, sobre suas histórias ou sobre suas experiências de adoecimento, pode representar uma forma poderosa de expressão do sofrimento e a possibilidade de “ampliar a prática clínica, de modo que esta possa ser capaz de transcender aos limites impostos pela abordagem exclusivamente do adoecimento” (FAVORETO, 2007, p. 49).

O autor elaborou sua pesquisa com médicos inseridos na APS e observou que, apesar de atuarem de forma próxima e continuada nos contextos comunitários e familiares (onde se constroem os sentidos do adoecimento e as demandas por atenção), os médicos ainda têm uma frágil e insuficiente percepção e compreensão das narrativas dos pacientes (FAVORETO, 2007). Segundo o autor, a própria Racionalidade Biomédica deve atuar como obstáculo para o desenvolvimento de um saber dialógico na clínica.

Ao mesmo tempo, Favoreto (2007) aponta para a potencialidade que a competência narrativa – se estruturada como um saber na clínica – poderia ter na ampliação do universo dialógico e interpretativo dos médicos na abordagem do adoecimento, na construção de projetos terapêuticos e na capacidade de entender e lidar com situações que provocam grandes conflitos

nas relações entre profissionais e pacientes no cotidiano de serviços de saúde. Para isso, o autor indica pistas sobre o processo de formação médica e na

potencialidade do uso da narrativa como ferramenta operativa e reflexiva para o desenvolvimento de saberes e práticas que aproximem a clínica da perspectiva da integralidade e do cuidado em saúde (FAVORETO, 2007, p. 204).

Se o médico, em seu cotidiano profissional, não atenta para a constante produção de narrativas na prática clínica, nem para as experiências de adoecimento das pessoas que buscam atendimento (*illness*), como se opera a transformação da história e do raciocínio clínicos registrado em prontuários?

5.2 Haveria alguma poesia nos prontuários médicos?

A narratividade de um caso singular pode assumir várias formas escritas. Seja em consultório, ambulatório ou hospital, todo paciente passa a ser objeto de uma escrita altamente abreviada e produzida em ato em um prontuário, seja de papel ou eletrônico.

Hunter (1991, p. 83-4, tradução minha) afirma que o objetivo da escrita em prontuários pode ser tradicionalmente definido por uma “clara representação da enfermidade do paciente, a proposta terapêutica do médico e a resposta do paciente a esta terapêutica. [...] O cerne da narrativa médica é o prontuário”.

A escrita no prontuário registra e, assim, estabelece o histórico médico a partir do relatado pelo paciente, das descobertas do exame físico, dos resultados dos exames complementares, uma lista de problemas em ordem de prioridades, terapias iniciadas e descontinuadas, além de pareceres ou consultas solicitadas e realizadas. Mesmo quando considerada uma coleção de notas particulares, buscando assegurar sigilo e privacidade, no mínimo, uma pequena audiência de profissionais de saúde compõe o quadro de seus vários autores. Seus leitores participam do cuidado do paciente e são conhecidos entre si, mas não confiam na comunicação oral.

Para se proteger dos mal-entendidos e, em menor grau, tirar proveito da multiplicidade de perspectivas profissionais, médicos, enfermeiros, terapeutas e trabalhadores sociais anotam suas observações e suas atividades diagnósticas e terapêuticas, por vezes com muitos detalhes. Antes de cada novo encontro, esses mesmos cuidadores consultam o prontuário como foi escrito até então, interpretando o adoecimento enquanto constroem a trama do caso, determinando seus fatos enquanto organizam a história.

Mesquita e Deslandes (2010) exploraram a temática da construção dos prontuários a partir de análise documental no sentido de entender as práticas dos profissionais de saúde que integram equipes em ambulatórios da APS no SUS.

As autoras partiram da definição contemporânea de prontuário, entendendo que, para além da missão de ser um instrumento jurídico de registro de propriedade do paciente, ele também atua como mediador da comunicação intraequipe de saúde e da comunicação dessa equipe com o usuário. Mesquita e Deslandes (2010) identificaram que o aspecto comunicativo vem sendo negligenciado pelas equipes pesquisadas, fruto de uma visão profissional focada no “sigilo” – justificado para preservar a individualidade, o direito do usuário, mas também parece reforçar o poder do conhecimento, do domínio sobre a informação e status profissional – em detrimento da construção de saberes coletivos em saúde.

As autoras ressaltam que os prontuários, enquanto relato de práticas dos profissionais de saúde, podem, no contexto acima, indicar “o esgotamento de um modelo de prática de assistência modelada pela clínica convencional, assim como o esgotamento de um sistema de registros, cujos objetivos escapam à lógica da humanização proposta pelo SUS” (MESQUITA; DESLANDES, 2010, p. 672).

A necessidade de organização de um sistema de registro permanente e exaustivo emerge com as mudanças que ocorrem na concepção de doença, de clínica e de hospital como espaço terapêutico. Foucault (1977) reforça o caráter de registro privilegiado e seu papel no nascimento do hospital moderno, concomitantemente ao nascimento da clínica e explica que isso acontece, predominantemente, em função de uma tecnologia política, em especial a disciplina – ou *poder disciplinar*.

A disciplina como tecnologia foi empregada para reorganizar o espaço hospitalar e também outras instituições como o exército e a escola. A disciplina implica, além de um registro contínuo, a observação e anotação do indivíduo e a transferência de informação de modo que nenhum detalhe, ou elemento disciplinar, escape a esse saber (FOUCAULT, 1977).

Nesse período da história, ocorreram mudanças significativas na prática da clínica. Tais mudanças cingiram a elaboração de uma nova linguagem de sintomas e signos e a clínica nasce de uma articulação entre *olhar e linguagem*, ainda que tal olhar seja característico da história natural: que vê, isola traços, reconhece os idênticos e os diferentes, reagrupa e esquadrinha.

Esse novo sistema de práticas envolvia uma linguagem racional sobre o sujeito e configurou estratégias disciplinares de caráter espacial, corporal, gestual, administrativo e linguístico que, na contemporaneidade, ainda exercem forte influência sobre as práticas de atendimento em saúde. E, nesse sentido, o prontuário, além de consolidar uma linguagem

racional e hermética sobre o sujeito, deixa de cumprir sua missão comunicativa (MESQUITA; DESLANDES, 2010). Tal reflexão nos auxilia a compreender como o prontuário funciona como dispositivo de controle-registro e como sua linguagem busca corresponder ao intuito de cientificidade e objetividade.

Além disso, a cronologia da história clínica, excetuando seu começo artístico *in media res*³⁴, é extremamente simplista. Nem todo mundo é capaz de ler um prontuário ou reconhecer seu poder representacional, afinal, não é um romance, não é um escrito inteiramente em prosa, não é ficção, parece apenas uma narrativa adequada e eficiente. As frases que pretendem descrever a condição do paciente muitas vezes não são compostas por palavras, mas são letras agrupadas que, por sua vez, substituem os termos médicos misteriosos e anacrônicos, como BEG; MVUA sem RA; RCR, BNF, SS³⁵.

Detalhes do paciente-personagem e suas motivações para a busca por cuidado são, em geral, suprimidos em prol da objetividade das informações. A descrição de Rita Charon (1986, p.13) do processo de aprender a apresentar um caso é igualmente aplicável a aprender a escrevê-los: “O gênero, no final, é a destilação de muitas lições de medicina e ensinando nossos alunos a contar esse tipo de história, ensinamos lições profundas sobre os domínios da vida que são incluídos e excluídos do atendimento ao paciente”.

Diante disso, aprender a escrever no prontuário seria precisamente o processo de aprender a eliminar detalhes singulares e a vida da história?

5.3 Registro médico e a dicotomia subjetivo/objetivo

O prontuário não é exatamente uma narrativa sobre a experiência de adoecimento (*illness*) – o que requereria muito mais sobre a experiência subjetiva do enfermo e o significado que a doença tem na história de vida do paciente. No entanto, o prontuário consiste em uma narrativa médica da atenção dada à doença.

No âmbito da prática médica, os debates sobre registro médico e prontuário não parecem aprofundar para os pressupostos da Racionalidade Biomédica que figuram nas narrativas secas e telegrafadas dos prontuários. Pelo contrário, nos capítulos dos principais livros-texto

³⁴ *In media(s) res* (latim para "no meio das coisas") é uma técnica literária onde a narrativa começa no meio da história, em vez de no início.

³⁵ É comum encontramos “frases” desta maneira em prontuários médicos. Como uma sopa de letras que informam o estado do paciente. São exemplos delas: Bom estado geral (BEG); Murmúrio vesicular universalmente audível sem ruídos adventícios (MVA sem RA); Ritmo cardíaco regular, bulhas normofonéticas, sem sopros (RCR, BNF, SS).

utilizados na formação dos estudantes de medicina pouco se levantam questões sobre o tema, e muito se recomendam ferramentas e orientações para melhorar a eficiência dos registros.

Celmo Celeno Porto, nas quase 1500 páginas no seu tradicional tratado sobre *Semiologia Médica*, assim intitulado, apenas na página 45 estampa alguma orientação sobre o registro no prontuário:

Todo atendimento, por mais simples que seja, deve ser registrado, não só porque é impossível guardar na memória as queixas, o diagnóstico e as prescrições terapêuticas de todos os pacientes, mas para que o médico se resguarde legal e eticamente, se porventura for envolvido em situações especiais (PORTO, 2001, p. 45).

Nota-se que não se menciona o tipo de escrita propriamente dita, pois há um pressuposto de que será registrado o que se pergunta no roteiro da anamnese médica. O trecho também exemplifica que a necessidade do prontuário reflete mais a precaução com um “resguardo legal” do médico e menos a característica comunicacional do registro.

No âmbito da Medicina de Família e Comunidade (MFC), tem-se adotado o Registro Orientado por Problemas com o Método SOAP, sigla que resume em quatro as dimensões do encontro clínico: “Subjetivo”, “Objetivo”, “Avaliação” e “Plano”. Gusso e Lopes (2012) apontam Lawrence Weed (1968; 1969) como provavelmente um dos autores que mais contribuíram no campo do registro clínico, inclusive trazendo o debate sobre prontuário eletrônico desde a década de 1960 e apostando na sistematização e consolidação dos conceitos de “lista de problemas” ou de “prontuário orientado por problemas”.

Ainda que o SOAP ajude na construção de um registro pragmático, parece haver mais uma preocupação com a competência da escrita protocolar do prontuário. Nas palavras de Gusso e Lopes (2012, p. 346):

Esse é um processo que exige método, habilidade e competência. O método é dado pela organização da consulta, as habilidades, pelo conhecimento das técnicas de comunicação na relação clínica, e a competência, pelo conhecimento técnico e raciocínio clínico. O Registro Orientado por Problemas auxilia na competência. [...] Sua aplicação envolve preocupar-se com o detalhamento das queixas, exercitar a curiosidade dirigida, organizar os dados coletados, usar o tempo adequadamente, enxergar o contexto, refletir sobre as informações coletadas, e decidir em conjunto com a pessoa atendida. Isso, sem dúvidas, decorre da capacidade do Registro em servir como depositário do conhecimento acumulado sobre a pessoa, como instrumento de comunicação das informações na equipe, na contribuição que traz ao ensino e à pesquisa, e também por facilitar a auditoria das ações realizadas.

A ambivalência em relação às narrativas dos pacientes na biomedicina também pode ser simbolizada por essa estrutura de escrita no prontuário. O registro SOAP, embora o título “subjetivo”, composto pelo relato do paciente, pareça garantir algum tipo de narrativa da doença, a justaposição do relato “subjetivo” do paciente ao relato supostamente “objetivo” do médico minimiza claramente a importância do primeiro.

O SOAP ensina aos médicos que as manifestações da doença são subjetivas ou objetivas. Essa categorização faz muito mais do que distinguir a fonte da observação. Rotular o que os pacientes dizem como "subjetivo" e o que médicos e laboratórios consideram como "objetivo" tende a minimizar a realidade do mundo do paciente e exagerar a realidade do mundo do médico. E ainda, esse rótulo obscurece a subjetividade do médico e a natureza interativa de seu trabalho com os pacientes e as manifestações de suas doenças.

Donnelly (1992), preocupado com a dicotomia subjetivo/objetivo, propõe que os termos não sejam utilizados para identificar grandes categorias de informações no prontuário clínico. O autor sugere substituir "subjetivo" por "história" e "objetivo" por "observações".

"História" é um substituto particularmente bom para "subjetivo" porque a palavra sugere que a narrativa (não os dados) seja usada para transmitir informações sobre as experiências, opiniões, preferências e assim por diante do paciente (DONNELLY, 1992, p. 483, tradução minha).

Aqui como em outros lugares, as narrativas médicas ocultam sua epistemologia em favor de uma reivindicação ao realismo objetivo. Os relatos de caso clínico e os prontuários, assim como outras narrativas médicas, podem ser entendidos como uma resposta pragmática à incerteza radical inerente à medicina clínica.

A esperança de obter um relato clínico científico e mínimo em toda instância do adoecimento criou uma espécie de "escotoma epistemológico" na medicina. Como um ponto cego que obscurece a utilidade da narrativa na educação médica, na pesquisa e no cuidado aos pacientes.

No campo da Medicina Narrativa, umas das estratégias propostas por Charon (2006) para o exercício de uma escrita narrativa e reflexiva com vistas a ampliar a imaginação sobre o encontro clínico, relaciona-se à construção de um Prontuário Paralelo (*Parallel Chart*). Notemos que, dada a dificuldade em produzir "rachaduras" epistêmicas nos prontuários produzidos na Racionalidade Biomédica, parecem surgir propostas alternativas "em paralelo".

5.4 O Prontuário Paralelo em paralelo

O Prontuário Paralelo consiste em uma ferramenta proposta por Charon (2006) cujo objetivo é ensinar a médicos e a outros profissionais da saúde a escrita da Medicina Narrativa de modo a complementar e extrapolar os reducionismos do prontuário clínico tradicional. Segundo a autora, o Prontuário Paralelo surgiu como uma necessidade pedagógica de mostrar a complexidade da relação médico-paciente a seus alunos.

Em 1993, inventei uma ferramenta de ensino que chamei de "Prontuário Paralelo" e uso-a desde então. É um dispositivo muito simples. Eu digo aos meus alunos, "Todos os dias, você escreve no prontuário hospitalar sobre cada um de seus pacientes. Você sabe exatamente o que escrever lá e a forma como escrever. Você escreve sobre as queixas atuais do seu paciente, os resultados do exame físico, as descobertas laboratoriais, as opiniões dos consultores e o plano. Se o seu paciente, que está morrendo de câncer de próstata, lembra o seu avô que morreu dessa doença no verão passado, e toda vez que você entra no quarto do paciente, chora pelo avô, não pode escrever isso no prontuário do hospital. Ainda que você não possa escrever isto no prontuário do hospital, isso precisa ser escrito em algum lugar. Você escreve no Prontuário Paralelo" (CHARON, 2006, p. 155-6, tradução minha).

As instruções são simples e é solicitado aos estudantes que escrevam pelo menos uma vez por semana no Prontuário Paralelo. Em encontros semanais, esse texto deverá ser lido em voz alta para os colegas de classe, coordenado por um preceptor ou professor. Rita Charon relata que desde o início, os alunos escreveram textos

sobre seu profundo apego aos pacientes, sua admiração pela coragem dos pacientes, "seu sentimento de desamparo diante da doença, sua raiva pela injustiça da doença, a vergonha e humilhação que experimentam como estudantes de medicina e as memórias e associações desencadeadas por seu trabalho. Eles encontraram conforto ao ouvir um ao outro lendo seus escritos no Prontuário Paralelo, comentando frequentemente que não se sentem mais sozinhos em sua tristeza ou culpa (CHARON, 2006, p. 156, tradução minha).

As sessões de leitura do Prontuário Paralelo não se devem constituir como grupos de apoio ou terapia de grupo. Embora se perceba que os alunos obtenham benefícios emocionais com a escrita e a leitura, esse não é o objetivo principal dos grupos de leitura do Prontuário Paralelo. Em vez disso, os objetivos seriam permitir que eles reconheçam mais plenamente as experiências pelas quais seus pacientes passam e examinem explicitamente suas próprias trajetórias como estudantes de medicina.

Tais ressalvas parecem se justificar, na medida em que tais atividades de "grupos de apoio pedagógicos", ainda que informais no currículo médico, acabam sendo rotuladas de "sentimentalóides" e geralmente não duram nas escolas de medicina. Ir a tais grupos de apoio pode sinalizar "fraqueza" ou "carência" para alguns alunos e aqueles que mais precisariam não comparecerão. A escrita reflexiva na medicina não é feita sob medida para reparar doenças psiquiátricas ou fornecer apoio à saúde mental; também não deve ser reservada para os alunos que estão pouco dispostos ou que têm dificuldade em lidar com o treinamento. Em vez disso, precisa ser pensada como parte integrante e contínua do treinamento dos médicos.

Charon (2006) ressalta, ainda, que o Prontuário Paralelo não é um diário, nem o mesmo que escrever uma carta para alguém próximo. Em vez disso, deve-se estimular uma escrita relacionada a um paciente em particular. Não é uma exploração geral da vida e dos tempos da pessoa que se está atendendo. É, ao contrário, a escrita narrativa a serviço do cuidado de um paciente em particular.

Outra questão a ser considerada é que ao escrever sobre pacientes, os alunos escrevem muito sobre si mesmos. A biografia do paciente é sempre trançada com a autobiografia do aluno. Charon ressalta que neste tipo de atividade reflexiva sobre o outro e sobre si mesmo auxilia os alunos a compreender o quão central é a personalidade do médico no atendimento de pacientes.

À medida que pensamos nos pacientes e na melhor maneira de cuidar deles, nossas próprias memórias, associações e disposições vêm à tona. Os alunos reconhecem essa presença de si com muita força enquanto escrevem seus próprios Prontuários Paralelos e leem e ouvem uns aos outros. (CHARON, 2006, p. 157).

Sobre o processo pedagógico das sessões de leitura dos Prontuários Paralelos, a autora sugere que os alunos limitem seus escritos a não mais que uma página, para que cada um tenha tempo para ler em voz alta o que escreveu. Como o objetivo é o exercício de ouvir atentamente as histórias (consideremos o fato de que os pacientes não trazem texto escrito quando conversam no consultório), não há cópias para distribuição no grupo. Quando os alunos leem em voz alta o que escreveram, todos ouvem. Mesmo quando realiza esta metodologia com profissionais de saúde já formados, Charon (2006) aponta alguns princípios pedagógicos para as sessões de Prontuário Paralelo:

- a) Respeite o texto: O objetivo deste tipo de escrita é aprofundar a capacidade dos alunos-profissionais-escretores de capturar percepções e representá-las em sua complexidade. É o ato textual – e não inicialmente o comportamento clínico ou as emoções que surgem da situação – que devem ser destacados. Os comentários sobre os textos em geral devem relacionar gênero narrativo, temporalidade, metáforas, situação narrada ou estrutura do escrito. Os participantes são estimulados, enquanto ouvem as histórias uns dos outros, a perceber os enquadramentos, as formas, a temporalidade, os enredos e os desejos.
- b) Peça ao escritor para ler as palavras: Escritores inexperientes tendem a tentar falar sobre sua escrita em vez de lê-la. Vale insistir em ouvir as palavras como elas aparecem escritas, porque muito do que pode ser extraído deste exercício é derivado da observação de como o texto foi construído.
- c) Ouça o estilo de cada escritor: Nem todos os escritores sabem que têm estilo e voz. É possível tecer comentários sobre as peças anteriores do autor na medida que o processo de leitura se desenrola. Que a continuidade e a singularidade da escrita de cada escritor sejam reveladas ao longo do tempo de grupo.
- d) Convide os ouvintes a reagirem ao texto: Os escritores precisam de leitores que possam revelar o que o próprio escritor não pode ver no texto criado. Os escritores são muito ajudados aprendendo o que os outros ouvem ou leem em suas palavras. Três perguntas

podem ser usadas como disparadoras “O que você vê? O que você ouve? Sobre o que você deseja saber mais dessa narrativa?”. Essas perguntas permitem que os ouvintes deem um retorno ao escritor enquanto se envolvem em um processo dialógico individual de descoberta. O fato de cada ouvinte ver, ouvir e ter curiosidade sobre algo diferente no texto – e, por vezes, contraditório – demonstra a ambiguidade e a potência presentes em qualquer texto criado. Este parece ser um aprendizado importante, ou seja, que não há uma única leitura “correta”, que leituras possíveis têm pouco a ver com intenção autoral consciente, mas que cada interpretação contraditória contribui para a verdade do texto.

- e) Elogie algo sobre a escrita: Como os alunos ou médicos geralmente são inexperientes como escritores, parece importante dar um *feedback* positivo ao ouvir seus textos. Sempre há algo habilidoso em uma parte da escrita, e cabe elogiar os elementos que reflitam tal habilidade.

Um Prontuário Paralelo seria então um texto pessoal no qual o médico (ou profissional de saúde) escreve seus próprios sentimentos em relação ao paciente, o que não cabe na formalidade do, por assim dizer, prontuário médico tradicional do paciente. Também faz parte do método, um encontro de leitura em conjunto, com um moderador que traga a atenção do grupo para um olhar interpretativo sobre as narrativas.

Ainda que em minhas buscas nas bases de periódicos tenha encontrado poucos artigos que desdobrem a estratégia metodológica dos Prontuários Paralelos tal como proposta por Charon (2006), citarei dois: um cujo desenho é realizado em cenário de ensino; e outro, assistencial.

Clandinin e Cave (2008) usaram Prontuários Paralelos em seu estudo com quatro estudantes de medicina canadenses. Eles descrevem e analisam um Prontuário Paralelo usando a metodologia narrativa para demonstrar os resultados do estudo. Ao longo da análise, foram referenciados o Prontuário Paralelo e o diálogo da discussão como evidência dos achados. Os autores sugerem que a formação com elementos da Medicina Narrativa facilita a reflexão sobre a prática e ajuda os estudantes a desenvolver sua própria identidade profissional, contribuindo assim para o seu crescimento pessoal. O estudo contém um pequeno tamanho de amostra e os pesquisadores interpretaram seus dados por “leitura atenta”. Os pesquisadores desejam promover a investigação narrativa e são habilidosos na prática reflexiva narrativa, demonstrando as tradições na pesquisa qualitativa de reconhecer possíveis “vieses”. Eles fazem

referência específica ao apoio aos médicos em relação às preocupações éticas levantadas pelo processo da Medicina Narrativa. Isso é importante e reflete as conclusões de outros estudos que relatam a necessidade de pequenos grupos facilitados por educadores qualificados.

O segundo artigo foi escrito por Banfi et al. (2018) que, em cenário de assistência clínica, utilizaram uma abordagem qualitativa e quantitativa com 50 pneumologistas italianos que estiveram envolvidos na coleta de Prontuários Paralelos de pacientes anônimos com Doença Pulmonar Obstrutiva Crônica (DPOC) entre outubro de 2015 e março de 2016. O objetivo do estudo foi melhorar a baixa adesão à terapia aos atuais programas de cessação do tabagismo. Os autores afirmaram ser preciso educar os médicos sobre novas abordagens para cuidar dos pacientes e escolheram o Prontuário Paralelo, justificando ser uma ferramenta de Medicina Narrativa que busca intensificar a relação médico-paciente, solicitando que os médicos escrevessem sobre a vida de seus pacientes e incentivando pensamentos reflexivos sobre os cuidados. Nos mais de duzentos Prontuários Paralelos coletados, a relação médico-paciente começou como “difícil” em metade dos casos e os médicos relatavam que as conversas se tornaram “positivas” em 78% das narrativas, alegando conhecimento mútuo mais profundo, confiança na capacidade dos médicos de estabelecer terapia eficaz ou apoiar esforços para parar de fumar. Todos os médicos concordaram que a adoção de Prontuários Paralelos foi útil para melhorar o atendimento clínico e que deve ser digna de inclusão em protocolos oficiais para o manejo da DPOC.

5.5 Portfólios reflexivos: subsídios para uma *praxis* reflexiva no ensino médico

A metodologia do Prontuário Paralelo tem similaridades com a proposta dos Portfólios Reflexivos. Os portfólios consistem em uma coleção de trabalhos do aluno que perfaça sua trajetória de aprendizagem, podendo ser usada como ferramenta de avaliação, desde que os registros sejam coletados no percurso de uma aprendizagem genuinamente experiencial. Dessa forma, para ter efeito pedagógico, tudo o que o aluno insere em seu portfólio precisa partir de suas vivências postas em reflexão, de maneira que a aprendizagem ocorra em resposta às necessidades identificadas. Este é o ponto central do método Portfólio Reflexivo (GRANT; DORNAN, 2001; DEPRESBITERIS; TAVARES, 2009).

O Portfólio Reflexivo difundiu-se em âmbito universitário desde os anos 1990, em escolas anglo-saxãs, onde tem sido utilizado para qualificar avaliações tanto formativas como

somativas³⁶. No Brasil, com o avanço nas discussões sobre Educação Médica e a construção de currículos com base em metodologias ativas de ensino-aprendizagem, a avaliação formativa e os portfólios têm contribuído para o acompanhamento de estudantes, ainda que de maneira pouco institucionalizada (GOMES et al., 2010).

Em uma revisão sistemática, Maia (2013) reconhece e identifica os diferentes objetivos de usos do Portfólio Reflexivo: avaliar e/ou acompanhar a aprendizagem; avaliar habilidades clínicas; avaliar e/ou documentar competências; possibilitar o desenvolvimento profissional continuado; e estimular a reflexão sobre o processo de aprendizagem. A autora constata um crescente uso do portfólio na educação médica como ferramenta que visa incentivar o aluno a refletir sobre suas experiências. Ainda assim, refere certa divergência entre os estudos em relação ao uso do portfólio para estimular a reflexão, ressaltando que isso pode ser justificado pela pouca familiaridade dos médicos (educandos e educadores) com a prática reflexiva.

Tal constatação de Maia (2013) reitera o que Schraiber (2008) chama de “anulação da reflexividade” do médico, isto é, a propriedade, a competência e a disposição ética de refletir sobre sua própria atuação diante do paciente. Esse parece ser um dos principais elementos da medicina contemporânea: a ruptura das interações também se dá entre o médico e seu saber. Depositando toda confiança nos meios tecnobiológicos e nas evidências científicas, o médico deixa de confiar em seu saber tácito decorrente da experiência clínica pessoal e do juízo clínico.

O potencial dialógico do Portfólio Reflexivo é assinalado também por Batista et al. (2005), que consideram o processo de avaliar experiências formativas pressupondo práticas de avaliação que representem momentos de diálogo entre docentes e discentes. Sá-Chaves (2005) refere-se ao portfólio como instrumento para aproximar educador e educando. Os portfólios recomendam construção contínua no processo de ação-reflexão-ação. Partilhados de forma a darem visibilidade a outros modos de interpretar os caminhos da aprendizagem pelo estudante, permitem uma autoavaliação sobre as tomadas de decisões, definição de critérios para emitir juízos, além de espaço para dúvidas e conflitos. Um dos objetivos de estimular narrativas por meio dos portfólios é conseguir mobilizar o educando para a responsabilidade sobre seu processo de aprendizagem, favorecendo a análise de singularidades e peculiaridades do desenvolvimento educacional.

³⁶ Essa terminologia tem sido usada no campo da Educação Médica, em especial uma aposta em avaliações formativas e somativas. A avaliação formativa é mais processual, devendo o educador garantir um *feedback* (ou devolutiva) efetivo sobre a prática e permitir que o educando revise o cenário de dificuldades encontradas. Já a avaliação somativa ocorre tipicamente no final de um curso, sendo utilizada para verificar se os objetivos foram atingidos para fins de certificação. O papel da avaliação somativa é medir o resultado de um processo pedagógico, enquanto que a avaliação formativa está comprometida com o aprendizado processual.

O Portfólio Reflexivo parece permitir que estudantes e residentes contem suas histórias e as mesquem com as histórias contadas pelos pacientes. Nesse sentido, as narrativas que compõem o Portfólio Reflexivo devem ser antecedidas por uma experiência existencial, seja vivida pelo próprio sujeito que conta a história, seja pela experiência de ouvir histórias dos outros. O narrador não faz apenas uso das suas experiências, mas também das experiências alheias pelo ouvir. Isso pressupõe *per se* uma abertura ao diálogo.

O pensar narrativo operado nos Portfólios Reflexivos é crítico porque enseja a troca de experiências: o narrador-estudante transforma em história a experiência com pacientes, famílias e com o próprio contexto do território onde atua; o diálogo (por vezes, imaginário) que se estabelece com essas histórias se concretiza quando o professor-leitor percorre essas trajetórias e ressignifica tais experiências, fazendo uso do dispositivo pedagógico para “ler nas entrelinhas”.

Trabalhei com Portfólios reflexivos de 2014 a 2018, enquanto lecionei na UFRJ. Na minha relação cotidiana com os alunos e médicos residentes, percebo que os portfólios permitem a produção de narrativas ora emocionadas com vistas a sensibilizar o leitor; ora narrativas formais, com vistas a enquadrar-se em um texto científico; ora narrativas hesitantes, mostrando dificuldades de manejo de casos complexos; ora narrativas impessoais, tentativas distanciadas que salientam o receio de expor-se ou ressaltam a falaciosa proteção do não-envolvimento com o paciente...

As leituras de narrativas em portfólios, seguidas de *feedbacks* aos educandos, desvelam processos educativos profícuos do ponto de vista da comunicação clínica, do desenvolvimento de um senso ético e do cuidado integral em saúde. Os *feedbacks* devem ser momentos pedagógicos privilegiados, por possibilitarem conferir comunicabilidade às narrativas construídas.

5.6 Autopatobiografia: Experiência de adoecimento em gênero literário

As metodologias citadas acima sugerem que um programa de desenvolvimento de professores usando a escrita narrativa pode promover a reflexividade e aumentar o interesse de médicos e estudantes de medicina sobre suas trajetórias formativas e melhorar a atenção às experiências de adoecimento dos pacientes.

Nos últimos 40 anos, a biografia da doença ou "patografia" ou "autopatobiografia", como alguns preferem chamá-lo, emergiu como uma forma literária popular, em especial nos EUA, bem como uma fonte de dados primária para a Antropologia Médica. Por meio de

histórias pessoais vívidas, pessoas doentes tentaram mostrar aos profissionais de saúde – e ao público em geral – sobre os efeitos da doença no trabalho, na vida familiar, na identidade e na autoimagem, além de contar suas memórias em instituições médicas impessoais e burocráticas.

Embora essas histórias tenham sido escritas por pessoas de trajetórias de vida diferentes e lidem com uma variedade de condições médicas, compartilham muitos elementos narrativos comuns: o mistério (a doença é inesperada ou difícil de diagnosticar), a traição pelo próprio corpo; o conflito com profissionais de saúde ou burocracias médicas; a falha terapêutica; a necessidade de autoconfiança; e, geralmente, mas nem sempre, o retorno à boa saúde.

Essa vertente literária sobre experiências de adoecimento foi citada pelos eminentes da Medicina Narrativa no documento “The development of narrative practices in medicine c.1960–c.2000” (JONES; TANSEY, 2015), como chama atenção Arthur Frank:

[...] Especialmente nos Estados Unidos, você teve algumas memórias de alto nível sobre adoecimento e a pessoa doente estava começando a falar, reivindicando o direito de falar por si mesma. No início dos anos 70, Stewart Alsop, um dos mais importantes jornalistas políticos dos Estados Unidos, escrevendo uma coluna regular para a *Newsweek*, desenvolveu leucemia e escreveu publicamente sobre isso³⁷; a jornalista Betty Rollin publicou *First, You Cry*, o livro de memórias sobre câncer de mama³⁸. [...] De repente, você teve todas essas declarações públicas. O *Anatomy of an illness*, de Norman Cousins foi um dos poucos livros que pude encontrar imediatamente quando estava procurando coisas quando tive, eu mesmo, um ataque cardíaco em meados da década de 1980 (JONES; TANSEY, 2015, p. 41, tradução minha).

Frank cita um protótipo bem-sucedido do gênero: *Anatomy of an illness* de Norman Cousins (1979), um relato pungente do autor ao lidar com as intervenções médicas e os sintomas de um doloroso distúrbio do colágeno que ficou no topo da lista de mais vendidos do *New York Times* por mais de 40 semanas (LOEWE, 2004).

Nessa narrativa o ex-editor da *Saturday Review* não apenas questiona o valor da medicina de alta tecnologia, descrevendo como ele ficou dependente dos anestésicos que recebeu no hospital, mas também celebra o poder da criatividade e da emoção humanas, relatando como a música aliviava diariamente seus dedos inchados e artríticos com exercícios matinais de piano: “Agora são dedos ágeis e poderosos, percorriam o teclado a uma velocidade impressionante. Seu corpo inteiro parecia fundido com a música; não era mais rígida e encolhida, mas flexível, graciosa e completamente livre das bobinas artríticas” (COUSINS, 1979, p. 73, tradução minha).

³⁷ Alsop S. *Stay of Execution: A sort of memoir*. Philadelphia: Lippincott, 1973.

³⁸ Autobiografia de 1976, *First, You Cry* foi escrito por Betty Rollin, correspondente da emissora de TV *NBC News*, na qual ela relembra sua experiência em ter o diagnóstico de câncer de mama. O livro foi adaptado para versão filmada e foi transmitido na televisão norte-americana em 1978. Disponível em: <<http://www.bettyrollin.net>>. Acesso em: 17 set. 2019.

Se havia um debate acadêmico em desenvolvimento – seja acerca da dicotomia *illness/disease*, em especial na Socioantropologia Médica, seja a difusão de estudos da hermenêutica na Filosofia –, na Literatura parecia emergir relatos de experiência de adoecimento para um público mais amplo que chamaram atenção dos sujeitos envolvidos na formação de médicos nos EUA. Jeff Aronson (JONES; TANSEY, 2015, p. 45-6, tradução minha) ressalta a profusão de narrativas de adoecimento na literatura:

Coletei uma bibliografia de cerca de 350 ou 400 títulos de “histórias de pacientes”, quero dizer em formato de livros, não artigos; deve haver tantos novamente, ou talvez mais, deste último. Prefiro chamá-los de “contos de pacientes” ou, se você preferir, “contos simples de adoecimento” [...]. Mas acho que o termo técnico seria autopatografia e a primeira vez que esse termo foi usado foi em 1991, até onde pude encontrar, [...] por Thomas Couser. Quando escrevi um artigo sobre isso chamado *Autopathography: the patient's tale*, pensei ter inventado o termo, mas na verdade descobri que outros usaram antes de mim [...]. Couser o usa, tanto quanto pude descobrir, pela primeira vez em 1991, mas já havia sido usado por um homem chamado Clarence Farrar, em 1911, em um artigo publicado no *The American Journal of Insanity*. Mas eu não acho que alguém realmente o tenha reconhecido como um gênero até as décadas de 1980 ou 1990. Agora, se você olhar para a distribuição de todos esses relatos ao longo do tempo, o primeiro parece ter sido no século I por um grego chamado Aelius Aristides, que conta suas hipocondrias e sua relação com Apolo como médico³⁹. E depois há relatos esparsos [...]. Mas, subitamente, em 1980, há um enorme crescimento de histórias de pacientes em forma de livro e, sem dúvida, ao mesmo tempo, artigos de periódicos; e pode haver muitas influências para isto. Pode ser o que as pessoas chamam de secularização médica, o confessorário médico em um período secular substituindo confissões de um tipo ou de outro [...]. Mas tudo isso pode realmente refletir o *zeitgeist*, em vez de influenciarem a si mesmos.

Jurecic (2012) afirma que nos Estados Unidos, no contexto da emergência dos casos de HIV/AIDS, as pessoas publicaram muitos artigos sobre suas experiências da doença, assim como seus médicos e cuidadores. Jornalistas, dramaturgos, romancistas, poetas, especialistas em memórias juntaram-se a artistas de outras mídias em um esforço para documentar o fenômeno, criar uma arte memorial e dar sentido ao sofrimento e à perda em escalas que variaram do individual ao global.

Deve-se ressaltar que essa literatura específica sobre o HIV não reflete todo o espectro dos que estavam doentes ou infectados pelo vírus, pois a maioria das memórias e ficções publicadas nas últimas décadas do século XX eram de homens homossexuais privilegiados economicamente e em poucos trabalhos apareceram tipos como usuários de drogas intravenosas; mulheres; pobres urbanos nos Estados Unidos; ou aqueles de regiões pobres em todo o mundo.

³⁹ Referência ao artigo de opinião de Helen King “*Narratives of healing: A new approach to the past?*”, publicado no *Lancet*, em 2014.

Mas poderíamos perguntar por que, nas décadas de 1980 e 1990, a quantidade de textos sobre HIV/AIDS excedeu a quantidade de qualquer doença anterior como tuberculose, poliomielite ou câncer?

Nas décadas de 1920 e 1930, pacientes com tuberculose compuseram e publicaram o que Rothman (1994) chamou de “narrativas de sanatório”. Diferentemente das autobiografias das últimas décadas, que buscam integrar discussões sobre episódios de doenças em um contexto de história de vida maior, as “narrativas de sanatório” descreviam mais estritamente um encontro com funcionários e outros pacientes em instituições médicas impessoais onde as rotinas eram rígidas e os médicos, distantes. Em um estudo de narrativas de adoecimento – que Hawkins (1999) chama de “patografias” – a autora observa que, exceto as “narrativas de sanatório”, poucas dessas surgiram até a década de 1950.

Além disso, a “revolução da brochura” – iniciada nos Estados Unidos com a *Pocket Books* em 1939 – tornou os livros mais acessíveis ao público em massa. Isso permitiu que diferentes gêneros se tornassem populares e lucrativos, incluindo narrativas de autoajuda e psicologia popular (JURECIC, 2012).

É praticamente impossível rastrear o número total de textos “leigos” ou literários publicados sobre doenças específicas, mas de acordo com o estudo de Jurecic (2012), a partir dos anos 2000, na medida que a produção literária sobre a AIDS diminuía, o volume de textos autobiográficos sobre outras doenças e incapacidades continuou a crescer, superando a taxa de produção de memórias da AIDS. De fato, no final do século XX as narrativas de adoecimento e de deficiências foram estabelecidas como um novo gênero literário.

Contar histórias para descrever as experiências de adoecimento de outras pessoas faz parte de uma indústria ainda em crescimento. Desde os anos 1990, análises de narrativas de pacientes foram usadas para explorar tudo, desde o autismo (GRAY, 2001) até a síndrome da articulação temporomandibular (GARRO, 1994). Para mencionar apenas algumas outras, estudos de câncer de mama (LANGELLIER; SULLIVAN, 1998), depressão (KANGAS, 2001), diabetes (LOEWE et al. 1998), HIV (BLOOM, 2001) e sofrimento mental (GOODMAN, 2001).

Médicos que tiveram experiências pessoais de adoecimento também contribuíram para essa literatura: Anatole Broyard com a publicação de *Intoxicated by my Illness: And other writings on life and death* em 1992; Kay Redfield Jamison, com *An Unquiet Mind* em 1995; e

o neurologista e *best-seller* Oliver Sacks (2003), que publicou *A leg to stand on*, em 1984 e, em seguida, ganhou tradução para o português como *Com uma perna só*.

Como ilustrativo, cito a supracitada obra de Sacks, na qual o autor relata uma lesão catastrófica que sofreu enquanto caminhava pelos Alpes. Como resultado de uma queda incomum, ele rompe os ligamentos da perna direita e se arrasta com uma dor insuportável até uma pequena vila para obter ajuda. A maior catástrofe, no entanto, ocorre no hospital de Londres, onde ele tenta convencer seu cirurgião e sua equipe médica de que ele é algo mais do que a soma das partes do seu corpo. Devido a sua lesão traumática, Sacks perde seu senso de percepção, sua capacidade de pensar em sua perna como parte de um corpo maior e integrado – que ele mesmo controla. De fato, em seu estilo tragicômico de escrita, Sacks descreve sua dificuldade de "encontrar" sua perna mesmo após a operação ser concluída. No entanto, quanto mais Sacks tenta explicar a natureza de seu problema – e sua incapacidade de andar – mais ele é visto como um paciente peculiar. O fato de Sacks ser um médico eminente fez pouca diferença em seu novo status de paciente. Como o autor concluiu, a primeira coisa que se deve aprender como paciente é ser paciente (SACKS, 2003, p. 148).

No bojo das publicações para público geral, revistas médicas também abriram seções para que médicos e pacientes pudessem escrever relatos mais narrativos com base em vivências de adoecimento. Os artigos "Personal View", no *British Medical Journal*, foram escritos nas décadas de 1970 e 1980. Tais seções também foram citadas como elementos que ajudaram na formação de um pensamento narrativo sobre a medicina, como apontam Montgomery Hunter e Brian Hurwitz (JONES; TANSEY, 2015, p. 20, tradução minha):

Hunter: gostaria de acrescentar que o *The Lancet* no final dos anos 70 e certamente nos anos 80 teve relatos de pacientes de sua experiência, não com a qualidade de um Oliver Sacks, mas ainda assim era uma coluna regular. Alguém se lembra disso?
 Hurwitz: o *British Medical Journal* teve uma coluna chamada "Personal View" por vários anos.

Talvez pelo fato de atendermos pessoas com grande variedade de problemas e de se propor a um modelo assistencial mais poroso às questões psicológicas e sociais, ou ainda por ter a longitudinalidade e a construção de vínculos como princípios norteadores da especialidade, os MFCs passaram a perceber a intensidade e a multiplicidade das histórias que adentram as salas de atendimento. Com o acesso à Internet e o surgimento das redes sociais virtuais houve uma proliferação de blogs, tanto de pessoas relatando suas experiências de adoecimento e suas peripécias nas instituições médicas como de médicos e estudantes de medicina narrando os meandros da prática clínica. Dentre esses últimos, o blog "*Causos Clínicos: Histórias da Medicina de Família e Comunidade*" é assim apresentado por seus criadores:

Este blog é construído e alimentado por médicas e médicos de família e comunidade que enxergam nas histórias que ouvem em seu dia-a-dia a oportunidade permanente de refletir sobre o que é ser médico e como se deve agir para cuidar melhor das pessoas. Os textos são assinados, e podem incluir dados e histórias de pessoas reais, sempre com o cuidado de não permitir a identificação dessas pessoas. O objetivo é dar vazão aos anseios literários dos autores, e permitir a reflexão sobre tudo o que envolve a relação milenar entre médicos e as pessoas cuidadas por eles.⁴⁰

O blog foi cancelado pela Sociedade Brasileira de Medicina de Família e Comunidade e em outubro de 2018 foi lançado um livro com os textos produzidos (SBMFC, 2018). Os textos, como o que introduz este capítulo, perpassam uma pluralidade de temas e situações relacionados à APS. O enfoque é dado principalmente à relação médico-paciente e a situações peculiares e surpreendentes pelas quais os autores passaram, ficando, em menor projeção, as questões relacionadas aos processos diagnósticos ou à terapêutica propriamente dita.

Como numa proposta especular, em 2019, a SBMFC (2019) reuniu novos textos de médicos e estudantes de medicina contando sobre suas próprias experiências de adoecimento. A coletânea *Quando fui paciente*, de certa maneira, apresenta narrativas – ora cômicas, ora com intensidade dramática – que parecem querer mostrar que o aspecto contingente da vida apaga os limites entre saber sobre a doença e viver o papel de paciente

Outra publicação que, de certa forma, faz contraponto ao *Causos Clínicos* é o livro de Lisa Sanders (2010), intitulado *Todo paciente tem uma história para contar: mistérios médicos e a arte do diagnóstico*. A autora leciona medicina clínica na Faculdade de Medicina da Universidade de Yale e assina a coluna mensal “Diagnóstico” na *New York Times Magazine*. Seu livro difere do *Causos Clínicos* em alguns aspectos: além de narrar casos em contexto hospitalar, a autora centra atenção no processo diagnóstico, nas discussões de casos clínicos e conversas com outros médicos.

Sanders também atuou como consultora técnica da série de TV *House*, sucesso de audiência em vários países do mundo na primeira década dos anos 2000. Nesta série, “casos difíceis” são vistos como desafiadores pelo personagem Dr. House, criada por David Shore e exibida originalmente nos EUA de 2004 a 2012. A obra de ficção recebeu vários prêmios, dentre eles dois Globos de Ouro. No Brasil, a série foi apresentada por algumas emissoras de televisão.

O personagem House é um médico com todas as “virtudes biomédicas” esperadas: com aguçado e rápido raciocínio diagnóstico, consegue desvendar os mistérios do mundo das doenças, muitas delas raras, utilizando-se da clínica médica e de sofisticados exames

⁴⁰ Disponível em: <<https://causosclinicos.wordpress.com>>. Acesso em: 20 nov. 19.

laboratoriais e de imagem na busca, a todo custo, de um diagnóstico. Por vezes revelando falta de respeito não só em relação ao paciente, mas também para com os outros membros da equipe, o Dr. House não precisa de ninguém: nem de outros médicos, nem de outros profissionais da saúde. Por pouco, não precisa nem mesmo do paciente. A disputa se dá entre ele e a “entidade nosológica” em si. Ainda que vá na contramão dos debates sobre humanização em saúde e que a ficção esteja inflada com os dramas e ironias dos personagens, o sucesso desse anti-herói cínico, mostra o fascínio do público em geral pelas histórias sobre doenças e sobre os bastidores médicos.

Nas redes sociais virtuais, no âmbito nacional, resalto as narrativas de atendimentos, no estilo de casos clínicos, da médica Júlia Rocha, divulgadas em seu blog⁴¹, que nos últimos anos tornou-se uma espécie de “celebridade” na disseminação de narrativas sobre o cotidiano de atendimentos no SUS e sua experiência enquanto médica negra militante da saúde pública.

Seja no bojo midiático das narrativas médicas ou na densidade dos relatos de adoecimentos, a metáfora das múltiplas vozes parece adequada.

5.7 Metáforas de adoecimento e doença como metáfora

Textos pessoais sobre experiências de adoecimento podem ser compreendidos também como metáforas da condição humana. "A patografia restaura a pessoa ignorada no empreendimento médico e a coloca no centro do debate. Além disso, dá voz a essa pessoa adoecida" (HAWKINS, 1999, p. 12).

Hawkins apresenta as patografias como narrativas complementares à história médica do paciente. Enquanto o prontuário diz respeito à doença como "uma condição biomédica específica", a patografia descreve como uma experiência foi compreendida ou vivida. No lugar dos "sintomas atuais e da química corporal" listadas no prontuário, a patografia situa o adoecimento no contexto de vida do narrador e reflete sobre "o significado dessa vida" (Ibidem, p. 13). Contra a objetividade impessoal do prontuário, as patografias são de autoria dos diretamente afetados pelos eventos a que se relacionam.

Se as patografias dramatizam esses eventos, como Hawkins (1999) admite, talvez isso aconteça como forma de “compensar” ou “corrigir” o relato despersonalizado de exames e procedimentos redigidos pelos médicos. Hawkins resume elegantemente a diferença de interesses destes sujeitos: "O relato de caso e a patografia funcionam como espelhos dispostos

⁴¹ Disponível em: <<https://juliarocha.blogosfera.uol.com.br>>. Acesso em: 20 nov. 2019.

em um ângulo oposto à experiência: cada um distorce, cada um diz a verdade" (Ibidem, p. 13). A ideia de produzir certa ordem à determinada situação traumática – e muitas vezes caótica – é particularmente importante para a noção de Hawkins sobre o que uma patografia faz por seu autor.

Essa abordagem de narrativa pessoal parece, no entanto, fora do escopo analítico da Crítica Literária convencional, que de maneira geral, não reconheceu a importância do trabalho realizado nesses textos. Há uma lacuna entre as investigações ocorridas nas Humanidades Médicas – na formação em medicina e nos projetos teóricos de acadêmicos do campo – e as análises da Crítica Literária, em geral. Jurecic (2012) argumenta que não se pode entender completamente a escrita sobre adoecimento sem também reconhecer os debates da Crítica Literária em relação a tais obras.

Hawkins (1999) classifica as patografias como formulações de “segunda ordem” da doença, ou seja, por serem construções literárias, as patografias reformulam a experiência da doença, sendo a publicação apenas “a etapa final do processo de formulação” (Ibidem, p. 25). Se essa reformulação envolve a criação de um mito do que aconteceu durante a doença, isso apenas ressalta o valor do texto. Hawkins lê patografias não para analisar a precisão dos relatos, mas para entender mitos e metáforas predominantemente usados em processos de adoecimento.

Numa espécie de sociologia da literatura vale apontar que, embora as patografias não sejam a realidade mesma do leito do enfermo, as leituras permitem compreender os parâmetros de como aqueles, em dado contexto cultural, são capazes de dar significado ao que estão vivenciando. Segundo Hawkins (1999), as primeiras patografias tendiam a ser como “testemunhos” que combinavam conselhos pessoais e práticos a outras pessoas que sofriam da mesma doença. Na década de 1970 ocorreu uma mudança para patografias mais relativas a erros médicos e maus-tratos. Uma terceira e mais recente intenção parece ser registrar e recomendar tratamentos alternativos à biomedicina – ou práticas integrativas.

Uma outra maneira possível de compreender as patobiografias relaciona-se às análises de produção de mitos e suas metáforas dominantes. As principais formas encontradas por Hawkins (1999) são: patografias baseadas em metáforas de adoecimento como “renascimento” ou “regeneração”; as que descrevem a doença como uma “batalha”; e as que descrevem a doença como uma “jornada”.

Em *A doença como metáfora*, tradução do livro *Illness as metaphor*, publicado em 1978, Susan Sontag (2007) documentou a história cultural e literária de mitos e metáforas sobre tuberculose e câncer, fornecendo exemplos da literatura que mitologiza e deturpa tais enfermidades, atribuindo a elas significados que terminam por estigmatizar os doentes. Ao

rejeitar a metáfora, Sontag implica que escrever sobre doenças deve ser um empreendimento científico e intelectual, não literário (JURECIC, 2012).

Dez anos depois, quando escreve o ensaio “A AIDS e suas metáforas”, Sontag resgata:

Relendo agora *A doença como metáfora*, pensei: Por “metáfora” eu tinha em mente nada mais, nada menos do que a definição mais antiga e mais sucinta que conheço, que é a de Aristóteles, em sua *Poética*. “A metáfora”, escreveu Aristóteles, “consiste em dar a uma coisa o nome de outra”. Dizer que uma coisa é ou parece outra que não ela mesma é uma operação mental tão antiga quanto a filosofia ou a poesia, e é a origem da maioria dos tipos de saber – inclusive o científico – e de expressividade. (Foi em reconhecimento a esse fato que prefaciei a polêmica contra a utilização da doença como metáforas, escrita dez anos atrás com breve e intenso floreio de retórica, como que para exorcizar o poder sedutor do pensamento metafórico.) Sem dúvida, é impossível pensar sem metáforas. Mas isso não impede que haja algumas metáforas que seria bom evitar, ou tentar retirar de circulação (SONTAG, 2007, p. 81).

O argumento de Sontag foi notavelmente contra a tendência democratizante de outros estudos sobre narrativas de adoecimento e saúde em sua época, e, no entanto, seu ainda argumento é bastante duradouro no campo da Crítica Literária.

Hawkins (1999) discorda da rejeição de Sontag ao pensamento metafórico sobre a doença. Como outros críticos compreensivos de Sontag, Hawkins acredita que a questão não seja eliminar as metáforas, mas encontrar metáforas menos estigmatizantes. Ainda assim, as patografias são uma espécie de repositório de possibilidades metafóricas que podem ensinar clínicos e pessoas enfermas sobre como diferentes metáforas habilitam ou desabilitam autores em suas formulações de experiências de adoecimento.

Sontag também é uma das referências citadas no documento “The development of narrative practices in medicine c.1960–c.2000” por Jeff Aronson (JONES; TANSEY, 2015, p. 20, tradução minha):

Outra influência que acho que vale a pena mencionar é o ensaio prolongado de Susan Sontag sobre tuberculose e câncer, posteriormente estendido para incluir a AIDS, publicado em 1978, que acho que pode ter tido uma influência enorme na maneira como pessoas mudaram em relação às narrativas e aos pacientes falando sobre si mesmos.

Partindo das metáforas utilizadas em patografias, Hawkins (1999) agrupa três grandes temas para sua discussão: primeiro, a autora explica o surgimento de patografias no final do século XX por meio de sua relação com as narrativas de conversão religiosa – que desfrutaram de uma popularidade paralela em séculos anteriores; seu segundo tema situa-se em torno da descrição da morte e do morrer em patografias – e como a arte contemporânea pode contemplar uma diversidade de modos de vivenciar a morte; por fim, Hawkins discute o número crescente de patologias que descrevem e recomendam tratamentos “alternativos”, como complementares aos cuidados médicos ou substituindo-os. Aqui, a autora usa patografias como um indicador sociocultural que mostra uma orientação de um paciente-consumidor atento ao mercado de

serviços de saúde. "Mais e mais pessoas doentes não se contentam com a ideia de manejo clínico de doenças: em vez disso, querem ser curadas" (Ibidem, p. 126, tradução minha).

5.8 Patobiografia ou literatura vitimizada?

Nas discussões sobre patobiografias, Hawkins (1999) combina sensibilidade crítica com um certo "tato clínico". Embora a autora não evite marcar contradições em determinadas patografias, parece também compreender que o contraditório faz parte da experiência de sofrimento. Hawkins escreve frequentemente sobre "ativar e desativar" mitos e metáforas, mas usa esses termos vagamente, reconhecendo que patografias podem ensinar sobre a dificuldade de julgar as decisões que os outros fazem para conviver com seus processos de adoecimento. Em patografias, o valor de dar voz aos enfermos reside em elucidar a complexidade da experiência vivida por eles e seus cuidadores.

A desconfiança de erros, mentiras e manipulações nos textos impuseram à Crítica Literária problemas textuais e teóricos. Para os estudiosos do campo, a ideia de confiar em uma narrativa para fornecer acesso à experiência de outra pessoa indica uma compreensão ingênua sobre como esses textos funcionam. Antes de um crítico contemporâneo começar a ler uma autobiografia sobre câncer ou dor, ele sabe que ela foi construída pelo discurso médico e pelas forças políticas, econômicas e culturais que a atravessam.

O crítico também sabe que é provável que os leitores comuns interpretem equivocadamente o texto, porque presumirão que podem ter a experiência do autor e, portanto, sucumbirão aos inúmeros poderes do discurso dominante. Também é provável que o crítico considere que a narrativa em si não é tão sofisticada quanto a teoria que ele usa para interpretá-la.

Essa posição crítica de constante suspeita não é necessariamente errada, mas soa incompleta. "Os críticos da literatura desprezam narrativas de adoecimento porque, acima de tudo, os críticos contemporâneos se afastaram dos motivos ordinários de leitura e escrita" (JURECIC, 2012, p. 3, tradução minha).

Como as composições sobre adoecimento proliferaram em vários gêneros – memórias e jornalismo, ensaios e ficção e, para além do campo literário, cinema e dança – nenhum consenso crítico surgiu sobre como avaliá-los. Um subconjunto de revisores e leitores vê as narrativas de adoecimento como atos de testemunho sobre um trauma ou, pelo menos, sobre as transformações causadas por uma doença ou um distúrbio. O termo "testemunho", no entanto,

estabelece um alto padrão, implicando que esses relatos sejam verificáveis e autênticos. Porém, poucas narrativas de adoecimento podem cumprir esse padrão verificador.

Quem escreve sobre doenças, uma experiência que pode produzir rupturas na vida, enfrenta a tarefa quase impossível que confronta todos os que escrevem sobre traumas: como falar o indizível? Se o adoecimento parece estar para além da expressão na linguagem, a tradução da experiência em palavras deturparia o evento real?

Ainda que as narrativas sobre doenças produzam um envolvimento afetivo e íntimo, elas têm pouca influência nas discussões acadêmicas das artes e da Literatura, rompendo com as expectativas e os padrões típicos de julgamento da crítica. Mesmo quando tais obras são escritas por escritores respeitados, podem parecer manipulações autoindulgentes de sentimentalismos. Outros críticos enfatizam que a “escrita da vida é um produto da ideologia e uma extensão da racionalidade iluminista que coloca o indivíduo no centro do pensamento” (JURECIC, 2012, p. 11).

Nesse contexto, o projeto de escrita pessoal sobre adoecimento está condenado antes de começar. Pode-se dizer, de fato, que quando essas histórias entram no mundo literário, os críticos esperam que falhem – tanto como atos de testemunho quanto como obras de literatura.

Ainda que os críticos apontem os limites do gênero, os escritores continuam produzindo tais narrativas, reiterando o que a crítica Leigh Gilmore (2001) chama de "limites da autobiografia": eles continuam testando as possibilidades de que uma narrativa produza um efeito significativo no mundo. Essa persistência nos deixa com uma pergunta fundamental sem resposta: para além da suspeição, que alternativas estão disponíveis quando leitores, especialmente os críticos literários, procuram compreender narrativas de adoecimento abertamente catárticas, terapêuticas ou pessoais?

Nesta tese, sistematizo, buscando dar visibilidade uma série de modelos analíticos que autores das Humanidades Médicas, em especial na Medicina Narrativa, vêm construindo acerca das narrativas de adoecimento. No entanto, grande parte desse trabalho fundamental nas Humanidades Médicas não ganhou ponto de apoio nas críticas literárias convencionais.

Os críticos acadêmicos tendem a adotar uma postura blasé diante de obras que apelem para o envolvimento emocional como uma obrigação ética. Tais abordagens, nas quais a expressão pessoal é entendida como uma abertura para a experiência de outra pessoa, podem parecer reducionistas para os estudiosos da literatura que valorizam a complexidade em detrimento da utilidade. Por outro lado, nas Humanidades Médicas, as afirmações emocionais e éticas que os escritores fazem sobre seus leitores são melhor aceitas. Em outras palavras, a Medicina Narrativa está atenta aos usos da narrativa – escrita e falada – e concentra esforços

para compreender as narrativas de adoecimento em seus aspectos educacionais, bem como literários.

Para alguns críticos, tais preocupações pragmáticas parecem ameaçar o *status* de seu trabalho, provocando indignação e ansiedade acerca das demandas trazidas por testemunhos pessoais e outros trabalhos artísticos de cunho mais emocional.

Talvez a situação mais dramática que exemplifique essa questão seja o artigo da crítica de dança Arlene Croce, *Discutindo o Indiscutível* (CROCE, 1994, tradução minha), no qual a autora descarta o espetáculo de dança *Still/Here*, de Bill T. Jones, sem ao menos tê-lo visto. Jones, um coreógrafo afro-americano HIV positivo, criou "*Still/Here*" em 1994 como uma peça de dança e outras mídias que integrou vídeos de entrevistas de pessoas com doenças terminais.

Eu não vi "*Still/Here*", de Bill T. Jones, e não tenho planos de analisá-lo. [...] Ao trabalhar em seu ato com pessoas que estão morrendo, Jones está se colocando fora do alcance das críticas. Penso nele como literalmente indiscutível – o caso mais extremo entre os muitos angustiantes que agora se fazem representar ao público, não como artistas, mas como vítimas e mártires. [...] Pessoas para quem a arte é muito boa, muito educativa, muito complicada, podem se ver aliviadas com a nova tribo de artistas-vítimas desfilando suas feridas [...] O que Jones representa é algo novo na arte vitimizada⁴² – novo, cru e mortal em seu poder sobre a consciência humana (CROCE, 1994, p. 54, tradução minha).

O argumento de Croce gerou uma tempestade de respostas e anúncios de uma "crise de crítica". No mundo dos estudos literários, em que "a morte do autor", tal como enunciada por Barthes (2012) é uma abstração familiar, trouxe à tona a questão do que fazer de um autor ou artista que está literalmente morrendo. A não-revisão de Croce evidenciou a lacuna de empatia entre críticos desinteressados e criadores de arte sobre sofrimento e doença.

Nos anos que seguiram a sua publicação, *Discutindo o Indiscutível* (CROCE, 1994) tornou-se um ponto de referência comum para estudiosos que trabalham com narrativas de doenças. O artigo de Croce permitiu desenhar linhas de batalha e definir os riscos em que incorrem os críticos nas discussões sobre narrativas cujo eixo é o adoecimento: de um lado, o crítico desapaixonado, que desconfia da arte que suscita simpatia ou empatia; de outro, o crítico empático, que procura reconhecer os corpos sofredores no centro da obra de arte.

Mas que opções existem além do humanismo didático daqueles que veem a narrativa como redentora ou da dúvida radical promovida pela crítica cultural e literária contemporânea? Como a crítica literária pode se engajar com o novo gênero das memórias de adoecimento?

Jurecic (2012) pondera que as narrativas de adoecimento convidam a refletir sobre o propósito e o futuro da Literatura, das Artes e da própria Crítica Literária enquanto campo. A

⁴² O termo "Victim Art" figura nas discussões sobre crítica de arte. Optei por usar a tradução para o português como "Arte Vitimizada".

autora afirma que os críticos precisam de outras abordagens interpretativas que lhes permitam conferir significado a esses textos, sejam literários ou amadores, em face da fragilidade da vida.

5.9 Literatura e ensino médico no Brasil

O que a narrativa e a medicina têm em comum? O que esse campo da Medicina Narrativa pode investigar como objeto comum à Literatura e à Medicina? As respostas entusiasmadas de clínicos, estudantes, docentes de medicina, estudiosos da literatura, escritores e pacientes à emergência dos estudos narrativos em medicina podem dar algumas pistas.

Por um lado, a medicina, a enfermagem, o serviço social e outras profissões da saúde precisam de meios para singularizar o atendimento aos pacientes, reconhecer os deveres éticos e pessoais dos profissionais e promover a construção de vínculos terapêuticos. O fortalecimento de nossas capacidades narrativas pode, como sugerem os autores do campo, ajudar nesses esforços. A aposta é que o que falta à medicina – em singularidade, responsabilidade, empatia – pode, em parte, ser fomentada por meio de exercícios narrativos.

Os estudos literários e a teoria narrativa, por outro lado, buscam maneiras práticas de transformar seu conhecimento conceitual em influência palpável no mundo e uma conexão com a assistência médica poderia auxiliar nesta tarefa.

Se no âmbito das Humanidades Médicas, tem sido possível criar espaços de diálogo entre narrativas e medicina, no percurso desta pesquisa poucos estudos brasileiros partiram do campo da Literatura nessa direção. Citarei quatro dessas propostas, por compreendê-las como esforços acadêmicos para o diálogo com o objeto desta tese.

O Núcleo de Estudos em Literatura e Intersemiose (NELI) desde 2010 se constitui em um grupo de pesquisa junto ao CNPq, coordenado pelas professoras Ermelinda Ferreira e Maria do Carmo Nino, sediado no Programa de Pós-graduação em letras da Universidade Federal de Pernambuco. Segundo o site institucional, o NELI tem como objetivo

expandir o corpus das abordagens teóricas mais frequentemente utilizadas na área, a partir das interrogações e desafios propostos pelos meios de produção, suportes e tecnologias nascentes ou em progresso no mundo contemporâneo. Envolvidos em pesquisas na área comparativa, e confrontados com escritas que se apresentam em crescente intercâmbio e mutação com os materiais e métodos provenientes de outros meios, eles buscam investigar respostas que possam ajudar a esclarecer e a garantir a operacionalidade da leitura das novas textualidades. O núcleo envolve [...] quatro diferentes linhas de pesquisa: Literatura, Ciência e Tecnologia (incluindo, especificamente, os temas Literatura e Medicina e Literatura e Videojogos); Literatura e Outras Artes; Literatura e Natureza e Estudos Portugueses.⁴³

⁴³ Disponível em: <<http://www.neliufpe.com.br/apresentacao/>>. Acesso em: 19 nov. 2019.

Em sua primeira publicação em livro, os trabalhos reunidos já abordam temas de interesse nas Humanidades Médicas, propondo o debate sobre representação da doença, do doente, dos profissionais de saúde na literatura e nas artes. Em uma perspectiva conciliatória, as autoras afirmam buscar “contribuir para aproximar as culturas científica e humanística” (FERREIRA; NINO, 2012, p. 12). São ensaios sobre obras de Clarice Lispector, Osman Lins, Moacyr Scliar e Guimarães Rosa, dentre outros, articulando a temática da dor, do sofrimento e da doença com a análise literária.

Outra publicação do NELI, intitulada *Corporalidades e Afetos: Ensaio sobre Humanidades Médicas*, se debruça mais especificamente sobre reflexões epistemológicas apostando em uma intercessão entre arte e medicina como campo de estudos: “A arte, por natureza, é perturbadora. E a literatura, com sua estrutura simbólica e narrativa, pode nutrir a formação em saúde” (FERREIRA, 2014, p. 9).

Os autores que compõem a citada obra retomam a premissa de que é fundamental a superação dos abismos criados pela “excessiva especialização e fragmentação entre os diversos campos do saber na atualidade, que tornam os pesquisadores imunes às razões de outros campos semânticos” (FERREIRA, 2014, p. 16). Se para a medicina a literatura pode produzir brechas – no sentido de uma “humanização” da prática clínica –, também para os estudiosos das Letras esse reconhecimento das ciências, “essa legitimidade pragmática atribuída ao poeta e ao escritor, pela especificidade de seu trabalho, para a renovação paradigmática dos cursos de saúde é de fundamental importância” (Ibidem, p. 16).

Outro grupo de estudos que merece destaque é o GENAM – Grupo de Estudos e Pesquisa Literatura, Narrativa e Medicina – com dupla vinculação na Faculdade de Filosofia, Letras e Ciências Humanas e na Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo. No site institucional, o grupo enuncia seu objetivo de

analisar e interpretar diferentes tipos de narrativas produzidas durante o ato médico (na relação paciente-médico-doença) de acordo com critérios teórico-metodológicos provenientes da teoria da literatura e dos estudos da linguagem, buscando uma interpretação mais profunda e abrangente desses textos a partir da relação que estabelecem entre discurso e representação da realidade, entre linguagem e verdade, mediante uma abordagem interdisciplinar [...]. No limite, o objetivo do projeto é um melhor aparelhamento da prática médica pela via da literatura, verticalizando-se, neste estudo, a apreciação do ato clínico enquanto produtor de discursos e de conhecimento sobre o outro e sobre a realidade por meio da linguagem, e não apenas por meio da chamada evidência científica.⁴⁴

Coordenado pelos professores Fabiana Carelli e Carlos Eduardo Pompilio, o grupo foi responsável pela articulação de docentes para um curso interdisciplinar chamado “Literatura,

⁴⁴ Disponível em: <<http://celp.fflch.usp.br/genam>>. Acesso em: 19 nov. 2019

Narrativa e Medicina”, ministrado no primeiro semestre de 2015 na USP, com a participação do professor José Ricardo de Carvalho Mesquita Ayres. A ementa do curso aponta a necessidade de apresentar aos pós-graduandos de Letras e das áreas da saúde uma introdução ao estudo das narrativas na interface da literatura com a área médica, a partir do ponto de vista dos estudos literários, da análise da narrativa e dos Estudos Comparados de Literaturas de Língua Portuguesa.

Dentre os objetivos do curso, ressaltamos: ampliar o conhecimento teórico e prático das relações entre medicina e narrativa no Brasil; fundamentar o estudo da literatura como forma de conhecimento; e discutir a chamada “humanização literária” enquanto conceito e prática.

A noção de “humanização literária” ou “humanização narrativa” é explicitada por Carelli (2016). A argumentação da autora parte das seguintes questões:

A literatura “humaniza”? De que modo? E como ela pode ser percebida enquanto uma forma de conhecimento, guardando-se sua especificidade estética, ou seja, sem querer fazer da literatura uma metodologia aplicada a serviço de outros modos ou modelos de conhecer? (CARELLI, 2016, p. 46)

Carelli defende o papel pragmático da literatura no mundo e aposta que ela pode ser apreendida como um tipo de conhecimento interpretativo e existencial que, nesse sentido, pode ser útil para as práticas de cuidado em saúde.

Partindo de pressupostos teóricos similares, porém com uma abordagem mais ligada aos estudos literários, a disciplina da Universidade Federal do Estado do Rio de Janeiro (UNIRIO) “Literatura e Medicina – A pesquisa do contexto médico em textos literários: uma leitura transdiscursiva” foi coordenada pelos professores Paulo César dos Santos Leal e Mario Barreto Correa Lima.

Ainda que de maneira menos sistemática, Lima e Leal (2013), com financiamento da Fundação de Amparo à Pesquisa do Estado do Rio de Janeiro (FAPERJ), partiram da análise e interpretação das obras *O doente imaginário*, de Molière, *A morte de Ivan Ilitch*, de Tolstói e *Baú de ossos*, de Pedro Nava, apontando temas do contexto médico para reflexão de estudantes de medicina (LIMA; LEAL, 2013).

Vale ressaltar que desde 2011 o Conselho Federal de Medicina (CFM), por meio da Comissão de Humanidades em Medicina do CFM, promove o Congresso Brasileiro de Humanidades Médicas, reunindo estudantes, docentes e médicos no debate sobre o tema. Nessa comissão, o professor Mario Barreto Correa Lima é membro desde 2009⁴⁵.

⁴⁵ Segundo Currículo Lattes do professor, em visita à plataforma Lattes em 19 nov. 2019.

Outra publicação fruto de trabalho com estudantes de medicina é *Literatura e Medicina: uma experiência de ensino*” (MALLET et al., 2014), produzido pelo projeto de extensão da Universidade Estácio de Sá do Rio de Janeiro e coordenado pela professora Ana Luísa Rocha Mallet, com apoio da FAPERJ. Partindo de técnicas pedagógicas que relacionam leitura de obras clássicas e escrita reflexiva, o livro traz relatos interpretativos dos alunos construindo um diálogo entre as obras lidas e o exercício de narrar atendimentos clínicos.

Nesta pesquisa, pude perceber que o debate brasileiro sobre narrativas na prática clínica desenvolveu-se até determinado ponto dentro do campo da Educação Médica e posteriormente, somente a partir de 2010, foi-se constatando a necessidade de aprofundamentos teóricos do campo da Literatura e dos estudos literários.

Grossman e Cardoso (2006) buscaram mostrar conceitualmente o partilhamento da medicina com a literatura por meio de exemplos de como se dão os usos das narrativas no ensino médico. As autoras sugerem que a diversidade da “literatura brasileira pode auxiliar os profissionais da saúde na compreensão dos labirintos da psicologia humana e dos mecanismos da vida social” (Ibidem, p. 13). Espera-se, assim, que a leitura constitua um valioso instrumento de aquisição de conhecimento para um melhor encaminhamento de dilemas técnicos e éticos presentes no cotidiano do exercício profissional.

As autoras citam obras clássicas brasileiras e suas possibilidades de desdobramentos para a formação em saúde. Por exemplo, Simão Bacamarte, personagem da obra *O Alienista* de Machado de Assis, entrega-se de corpo e alma à ciência, ignora sua família, o ser humano como indivíduo e a sociedade, interferindo na vida da pacata cidade de Itaguaí com a ideia de criar um manicômio como meio para estudar os limites entre a razão e a loucura.

Manuel Bandeira (2013), no poema *Pneumotórax*, fala da vida que poderia ter sido e não foi. O paciente, vítima de febre, hemoptise, dispneia e suores chama o médico que, na impossibilidade de adotar uma conduta terapêutica medicamentosa ou manobras invasivas salvadoras (pneumotórax), diz ao paciente que a única coisa a fazer é tocar um tango argentino.

Personagem de Artur Azevedo em *Contos Cariocas* (1928), Fabrício é funcionário de uma repartição pública e gostava muito de Zizinha. Um dia recebeu uma carta de sua amada, participando-lhe que o pai resolvera passar um mês em Caxambu, com a família, e pedindo-lhe que também fosse, pois ela não teria forças para viver tão longe dele. Ao solicitar uma licença para viajar, frente às dificuldades encontradas, alegou estar doente. Ao procurar o médico para a concessão de um atestado, apesar de não se sentir doente e apenas adotar um disfarce, recebe

o diagnóstico de “cardialgia sintomática da diátese artrítica”. Essas palavras enigmáticas tiveram um grande efeito sobre ele, febre e mal-estar que duraram vinte dias.

Os enredos e personagens de Machado de Assis (2014), Manuel Bandeira (2013) e Artur Azevedo (1928) “constituem-se em fontes que propiciam o levantamento de questões a serem refletidas sob o ponto de vista da responsabilidade social, da ética e das relação médico-paciente” (GROSSMAN; CARDOSO, 2006, p. 13).

Se a grande literatura pode alargar o campo de visão dos profissionais de saúde, situando a doença no contexto maior da existência e dos valores humanos, revelando os bastidores do adoecimento de forma privilegiada e esclarecedora – mas sempre emocionante (SCLIAR, 2000) – e se seguirmos as pistas de Scliar, de fato, parece haver um “território partilhado” entre Literatura e Medicina. No entanto, em se tratando de literatura brasileira, este deve ser um território ainda em processo de desvelamento.

Listar textos clássicos da literatura brasileira com temática ou referência à medicina seria, perdoe-me a metáfora clichê, como procurar uma agulha num palheiro. As lacunas seriam inevitáveis. No entanto, das leituras realizadas, não resisti citar algumas, além das que já mencionei.

Deparei-me com o livro de Scliar *A paixão transformada: História da Medicina na Literatura* (SCLIAR, 1996). O autor constrói uma coleção de textos e produz breves comentários numa obra histórico-literária sobre os momentos-chave da medicina ocidental. A partir de citações extraídas de textos literários, memórias, diários, ensaios e aforismos escritos por médicos, escritores e médicos-escretores como Miguel Torga, William Carlos Williams e Oliver Sacks, Moacyr Scliar apresenta um vasto panorama da medicina e da sua história, sobretudo essa obra, por se constituir uma história de vozes — as vozes misteriosas do corpo, da alma, da doença, do médico e do escritor.

As conquistas da medicina brasileira recebem atenção especial de Scliar, pois elas são perfiladas para mostrar como o desenvolvimento da medicina no Brasil reflete a própria experiência cultural, histórica e econômica do país.

Ao finalizar o livro com um texto do escritor Caio Fernando Abreu, que faleceu de AIDS em 1996, Scliar, de certa maneira, presta visibilidade a uma doença cuja hipocrisia atrasou respostas governamentais e estigmatizou pacientes e grupos sociais.

Já pontuei anteriormente que nos EUA houve uma enxurrada de publicações autopatobiográficas relacionadas à AIDS nos anos 1980. No Brasil, a descoberta do vírus foi tratada timidamente no campo da literatura da época. Caio Fernando Abreu assumiu o desafio de levá-lo para o campo da ficção por meio de sua própria experiência. Em 1994, Abreu publicou uma série de crônicas em sua coluna no jornal *O Estado de S. Paulo*. Seus títulos eram “Primeira, Segunda e Última carta para além dos muros”, publicadas entre 21 de agosto e 18 de setembro; a última delas, “Mais uma carta para além dos muros”, em dezembro de 1995, dois meses antes da morte do autor, que havia descoberto ser portador do vírus HIV anos antes. As crônicas contam sobre a angústia e sofrimento do diagnóstico da doença, o cotidiano no hospital e as reflexões a respeito da morte que passam a tomar conta do paciente (OZÓRIO SILVA, 2016).

Outro citado nas publicações brasileiras sobre Medicina Narrativa é Guimarães Rosa. Não apenas pelo fato de ter sido médico, Rosa certamente carregou consigo suas experiências de atendimento para sua literatura (ROCHA; TORDIN, 2014). Ao narrar como adoecem os corpos dos personagens e como esses corpos revelam a dor da alma, Rosa cria um sentido para a dor instalada no corpo, uma espécie de aprendizagem. Há personagens que não conhecerão o alívio das dores, mas atravessarão um percurso de aprendizagem que os conduzirá a uma espécie de cura como desfecho.

Outra perspectiva que se pode adotar ao ler Guimarães Rosa é compreender a correlação entre a figura do médico e das enfermidades e a representação cultural de determinado lugar. O clássico *Grande sertão: veredas* (ROSA, 2006), por exemplo, possibilita perceber que a presença de certas enfermidades nesse romance parece não apenas condensar o “mundo misturado”, mas apontar para a busca imprescindível que exige dos personagens (e também do leitor) realizar uma travessia em direção ao encontro do ser humano consigo mesmo.

Eu poderia me embrenhar nessa função de checar os escritores e as obras citados nos textos brasileiros sobre Medicina Narrativa ou Humanidades Médicas. Ainda que catalogar e arquivar tais escritos consista numa tarefa árdua (eu diria: impossível e um tanto divertida), penso que isso foge ao escopo deste estudo. De certa maneira, esse arquivo está sendo construído nas múltiplas experiências em escolas médicas por todo o país, mesmo que quase sempre de forma extracurricular e não sistematizada.

5.10 *Literature and Medicine*

Embora seja uma tarefa árdua e divertida e não seja o escopo deste estudo, o uso de textos literários na Educação Médica foi uma das primeiras práticas narrativas na incipiência do campo das Humanidades Médicas nos EUA. Antes disso, a leitura de textos clássicos da literatura fazia parte de uma formação médica europeia, quase aristocrática. Nas palavras de Scliar (1996, p. 9): “Certamente houve épocas em que a associação entre medicina e literatura era mais íntima; na Europa do século passado, os médicos recebiam uma educação ampla, liam textos literários, eram músicos e pintores amadores”.

Contudo, apesar de o exercício de ler e interpretar obras de literatura ter sido um dos caminhos encontrados por docentes das Humanidades Médicas, essa foi uma prática de ensino que prenunciava a abertura do campo que veio a se chamar Medicina Narrativa. Um fator decisivo citado no documento “The development of narrative practices in medicine c.1960–c.2000” (JONES; TANSEY, 2015) foi o lançamento da Revista *Literature and Medicine* em 1982, como aponta Anne Hudson Jones:

Meu ensino era muito diferente no início, devido [...] à necessidade de encontrar peças de literatura que realmente enriquecessem o tipo de questões éticas e conceitos de ética clínica que estavam sendo ensinados. Portanto, era de muita utilidade dirigida em certo sentido. Mas, para mim, acho que o desenvolvimento de uma visão expandida começou com o início da revista *Literature and Medicine*, em 1982. [...]Então esse foi um tipo de volume inovador, e realmente nos fez pensar de maneiras diferentes (JONES; TANSEY, 2015, p. 14-15, tradução minha).

A Revista *Literature and Medicine* foi o espaço onde os eminentes do campo puderam desenvolver suas pesquisas e reflexões para além da busca de textos literários para apresentá-los aos estudantes de medicina. A construção de casos clínicos e de estudos baseados em casos tornou-se foco dos estudos das práticas narrativas em medicina.

Foi a reflexão sobre a construção de casos complexos que possibilitou a emergência de uma “virada narrativa” na Bioética, cujo início experimental se deu com o quinto volume de *Literatura e Medicina* (BANKS; HAWKINS, 1992). Os casos escritos de forma narrativa eram produzidos para debater questões éticas junto aos estudantes, não como experimentos objetivos, mas como narrativas construídas retoricamente para reforçar o argumento de seus criadores.

Em meio a esse debate bastante centrado nos questionamentos acadêmicos na intercessão entre Medicina e Narrativa surgiram as primeiras propostas que buscavam elementos da Crítica Literária que pudessem ser utilizados na formação médica.

5.11 Da Crítica Literária à Medicina Narrativa: *Close Reading* e *New Criticism*

O campo de Medicina Narrativa tem se proposto a desenvolver uma *escuta atenta* e precisa dos relatos contados e ouvidos nos contextos da saúde. O reconhecimento dessa *escuta atenta* pela Medicina Narrativa como um requisito para o cuidado em saúde pode ser apreendido pelo aprofundamento do exame dos atos de leitura. Tanto um modelo quanto um caminho para o desenvolvimento da habilidade de ouvir atentamente, o *Close Reading* tornou-se uma das ferramentas para o treinamento e reflexões sobre a subjetividade do encontro clínico. A estudiosa literária Rita Felski afirma que

[a] prática do *Close Reading* é tacitamente vista por muitos estudiosos literários como a marca de sua tribo – como o que os diferencia, em última instância, de seus colegas afins na sociologia ou na história... Uma atenção aguçada às nuances da linguagem e da forma (FELSKI, 2008, p. 52, tradução minha).

A história do termo *Close Reading* remete a um movimento da Crítica Literária que surgiu na década de 1920 e floresceu entre os Novos Críticos (New Critics) das décadas de 1940 e 1950 nos EUA, mas também consiste em uma noção genérica para uma leitura atenta, crítica e cuidadosa do texto.

Os primeiros escritos sobre *Close Reading* e o uso inicial desse termo foram publicados no Reino Unido pelo estudioso literário Ivor Armstrong Richards, inaugurado na década de 1920 com a publicação de *Criticalism Practical and Principles of Literary Criticism*. Richards investigou a natureza do pensamento e da experiência vivida pelo leitor. Seu trabalho abrangeu estudos da semiótica, da psicologia da interpretação, da filosofia da retórica e as consequências individuais das experiências estéticas. Como poeta, Richards sondou não apenas o significado das palavras de um poema, por exemplo, mas também os meios pelos quais a linguagem engendra pensamento e sentimento através de sinais, simbolismo e percepção estética. Ele propôs visões radicais sobre a função da crítica literária, enfatizando a atenção ao processo interpretativo de cada leitor, além da atenção ao texto em si (CHARON, 2017).

Esse movimento literário, traduzido como Nova Crítica no início dos anos 1950, valorizou leituras extremamente concentradas, principalmente de poemas, sem atenção aos contextos dos poemas ou a correlatos na experiência de vida do poeta. Em um esforço para sistematizar a leitura da poesia em direção a uma “análise científica”, os Novos Críticos propuseram que buscar a intenção do autor ou a resposta emocional do leitor a um texto poderia desviar o esforço do crítico de compreender o poema.

Com o tempo, as posições dos críticos americanos e britânicos se influenciaram, ainda que mantendo posições conflitantes sobre em que consiste o ato de leitura, mas ampliando e

tornando complexos seus próprios escopos de visão. Portanto, a história do *Close Reading* não apenas mapeia profundas discordâncias sobre o que significa ler um poema, mas também o processo literário de inter-relação e influência entre escrita e leitura.

No entanto, Charon (2017) reitera que nos anos 1970-80 a compreensão dos leitores sobre o que eles fazem quando leem modificou-se com as transformações teóricas da Antropologia e da Linguística de Claude Levi-Strauss; do estruturalismo de Roland Barthes; da virada desconstrutiva introduzida por Jacques Derrida; do impacto da psicanálise pós-freudiana de Jacques Lacan; e da visão sobre a micropolítica do poder de Michel Foucault.

Com tais mudanças, os estudiosos da Literatura encontraram novos meios para examinar atentamente as palavras na página, agora em vista de tudo o que poderia estar oculto nos subtextos ou nas sombras históricas, políticas ou psicológicas da obra.

Tais “viradas epistêmicas” possibilitaram uma série de abordagens de leitura que levavam em conta o poder social, a identidade individual e a determinação política. Escolas de teoria como a crítica feminista, estudos *queer*, crítica marxista, teoria autobiográfica auxiliaram na ampliação do escopo de perguntas que se poderiam fazer sobre a relação entre escritor, leitor e texto.

O *Close Reading* recebeu críticas, tanto na década de 1950 quanto mais recentemente, de teóricos dos estudos culturais e decoloniais. Isso se deu porque alguns acusaram que a Nova Crítica, por sua cuidadosa atenção a uma pequena seleção de textos, endossava um cânone estreito e de elite de obras, restrito em geral aos homens brancos que escreviam em inglês e, outros, alegaram que se apenas importam as palavras na página, o leitor não precisa contextualizar o trabalho em tempo, espaço ou pessoa. Questões como raça, idioma, classe ou gênero parecem, se assim, não atrair a atenção que exigem do leitor.

Acompanhando esses movimentos na crítica, há uma crescente atenção ao papel da emoção e da empatia na leitura, duas dimensões centrais e contestadas no surgimento original do *Close Reading*.

Ainda assim, o *Close Reading* nunca foi abandonado na sala de aula e na academia. Hoje, espera-se que um bom crítico literário – ou um leitor – consiga integrar a leitura atenta ao texto, sem perder a capacidade de localizá-lo em seu contexto de produção (CHARON, 2017).

A adoção do *Close Reading* como método central para o treinamento e para a prática da Medicina Narrativa combina várias correntes de pensamentos sobre “como lemos”. A análise

refinada e disciplinada de aspectos formais de poesia ou prosa não podem ser negligenciados em nenhuma leitura crítica de textos. Além disso, a atenção à emoção, surgida como resposta do leitor, é essencial para uma compreensão singular da transação entre este texto e esse leitor.

Como afirma Charon:

O contato intersubjetivo entre membros de uma comunidade interpretativa, seja em um curso de graduação ou nas enfermarias de um hospital ou no atendimento clínico, é possibilitado por essa versão contemporânea do *Close Reading*, fortalecida com atenção ao leitor mesmo. Ao adotar uma postura crítica que combina a prática atemporal do *Close Reading* com a observação acerca dos papéis da emoção e da intersubjetividade na maneira como o leitor lê, esperamos poder manter profundas raízes disciplinares nos principais movimentos da crítica literária e da teoria da leitura, contribuindo para a análise do trabalho clínico de seus complexos elementos de textualidade escrita e oral (CHARON, 2017, p. 164, tradução minha).

Charon (2017) procura estabelecer uma conexão entre *Close Reading* e o encontro clínico. “Se a leitura atenta ajudar as pessoas a ‘descobrir coisas que de outra forma não teriam notado’, talvez isso ajude os médicos a perceber o que seus pacientes tentam lhes dizer.” (Ibidem, p. 165).

O *leitor atento* registra quem está contando a história do texto – seja o narrador em primeira ou terceira pessoa, se esse narrador está envolvido ou não na ação da trama, seja esta remota, familiar, confiável, convidativa ou repulsiva. O *leitor atento* aprecia o ritmo do texto, reconhece quando o texto faz alusão a algum outro texto fora dele. Como se estivesse conversando com o autor, o leitor está ciente de seu próprio lugar no texto, fazendo perguntas ao narrador.

Charon (2017) afirma que ensinar aos profissionais de saúde como *leitores atentos* – ou *ouvintes atentos* – faz muito mais do que melhorar suas habilidades de entrevista. O *leitor atento* descobre gradualmente que o mundo no texto – seja romance, jornal, diário ou relato de doença dada por um paciente – é real. Os atos criativos de representação – escrevendo, contando, pintando ou compondo – não refletem apenas algo real, mas criam algo.

O treinamento em *Close Reading* – ao menos a versão de Charon – tornou-se um dos métodos fundamentais para o ensino e a prática da Medicina Narrativa.

Com certeza, o *Close Reading* prepara o aluno para ler textos literários complexos com atenção e habilidade, mas também para ler ou ouvir relatos de doenças com nuances e compreensão sofisticadas. Ao mesmo tempo, cumpre um dever muito mais denso. [...] O *leitor atento* se torna, no final, mais profunda e poderosamente sintonizado com tudo [...] que diz respeito à voz e a presença do outro (CHARON, 2017, p. 166, grifos e tradução meus).

Mas como as habilidades de um *leitor atento* podem ser transferidas para habilidades de um ouvinte atento? Rita Charon tenta responder relatando uma situação vivida em sua prática clínica.

[...] uma paciente estava sob meus cuidados há cerca de dez anos, uma mulher com hipertensão, dor nas costas e um histórico de câncer de mama. Ela enfrentou o câncer de mama quase de maneira natural, foi submetida a mastectomia do seio esquerdo e completou um curso de terapia hormonal. Comemoramos sua conquista de cinco anos sem câncer. Alguns anos se passaram e ela desenvolveu um segundo câncer no mesmo seio esquerdo. Embora tenha passado por mastectomia e quimioterapia adicionais e se recuperado fisicamente da cirurgia, ela desenvolveu um medo angustiante de que o câncer voltaria a ocorrer. Ela se consultava quase semanalmente, preocupada com pequenas alterações no tecido mamário e certa de que um terceiro câncer estava em andamento.

Lembro-me tão claramente do dia em que ela descreveu sua sensação de que algo estava esperando nos bastidores, como se estivesse prestes a atacar. Lembro-me de me encostar na pia da sala de exames, ouvindo as palavras dela, sentindo o pânico com essa afirmação invisível. Conhecendo-a muito bem, aproveitei a oportunidade para me perguntar em voz alta se estava com medo de morrer. Falamos sobre morrer, sobre a certeza disso, sobre o medo que o cerca. Lembro-me de perceber o quanto eu mesma estava derivando dessa abertura franca e sem medo do assunto da morte. Descobrimos uma maneira de estar juntas antes da morte, mesmo que a dela parecesse muito mais perto dela do que a minha naquele momento. Ela percebeu que a recorrência do câncer de mama a atormentava com a certeza tácita – até então – de que em algum momento ela morreria. Essa conversa, estranhamente, trouxe paz para ela, pois ela sentiu que entendia melhor o que havia lhe causado tanta angústia. Eu escrevi um texto descrevendo essa situação, tentando entender melhor eu mesma. Quando mostrei a ela o que havia escrito, ela leu a história e me ajudou a torná-la ainda mais precisa. Ela aprendeu ainda mais a respeito do que havia passado. Suas repetidas visitas a seus médicos em busca de garantias deixaram de ser necessárias e, no dia em que escrevo isso, ela encontra-se saudável e em paz.

Vejo, em retrospecto, que a minha audição naquele dia incluiu a atenção do *leitor atento* à metáfora e à linguagem figurativa, ao tom e ao humor. Sou grata por não me render aos meios instrumentais de garantia: “Mas veja, seus marcadores de câncer não estão elevados. Sua mamografia de controle está boa”. Em vez disso, suas palavras, seu humor e suas ações me revelaram a presença de outra verdade, um medo oculto que ainda não havia sido percebido. [...] Nossa conversa naquele dia aumentou o bem que fizemos uma à outra desde então, pois fortaleceu o terreno das relações entre nós que uma abordagem médica mais convencional não seria capaz de alcançar (CHARON, 2017, p. 160, grifos e tradução meus).

A *leitura atenta* parece ser uma ilustração específica de intersubjetividade. Os processos pelos quais um leitor é escolhido por um autor, como o leitor “absorve” o pensamento e o sentimento de um texto e o torna parte de si, ou quando um leitor se reconhece nos personagens fictícios imaginados por um estranho: seriam exemplos de efeitos suscitados pela *leitura atenta*.

A Medicina Narrativa – e seus correlatos “literatura e medicina”, “atendimento centrado na relação”, “método clínico centrado na pessoa” e afins – permitiu desenvolver meios de incentivar os clínicos a representar mais plenamente o que aprendem sobre os pacientes e sobre si mesmos. Esse tipo de escrita pode ser considerada reflexiva ou criativa (*Reflexive and Creative Writing*) e não está vinculado pelas convenções da engessada escrita no prontuário. A Medicina Narrativa permite aparecer o “eu” do sujeito que escreve, cujo texto é produzido em linguagem não técnica, permitindo capturar as dimensões pessoais e metafóricas dos significados do encontro clínico, tanto para o médico como para o paciente.

5.12 Retornando ao mapa conceitual: Literatura e Medicina

A Medicina Narrativa defende que o treinamento narrativo em leitura e escrita contribui para a *escuta atenta* na clínica. Na defesa sobre o desenvolvimento de uma *competência narrativa*, Charon (2006) argumenta que os profissionais de saúde podem se tornar mais atentos aos pacientes, mais sintonizados com as experiências dos mesmos, mais reflexivos em sua própria prática e mais precisos na interpretação das histórias que os pacientes contam sobre a doença.

No entanto, a compreensão de que os efeitos de um certo estilo de leitura podem auxiliar profissionais de saúde em sua prática clínica tem origens na especificidade de escolas médicas anglo-saxônicas. Seja por contingências locais ou estimulados pelo debate em torno das Humanidades Médicas, foram criados espaços curriculares para a leitura de obras clássicas da Literatura com estudantes medicina, como aponta Hunter:

O relatório da *Association of American Medical Colleges* sobre a “educação profissional geral para o médico”, que pedia uma redução no tempo de aula e implicitamente uma redução no ensino de ciências, foi um benefício concreto e a reforma curricular foi daí em diante. Então, na minha segunda faculdade de medicina, na Universidade de Rochester, fui contratada porque o reitor disse “Eu realmente devo fazer algo para inspirar esses alunos”. Talvez [...] a literatura possa ajudar... Então ele me contratou (JONES; TANSEY, 2015, p. 11, tradução minha).

Um novo léxico para as práticas narrativas no ensino médico foi surgindo com os estudos e as práticas docentes de Hunter e Hudson Jones e aprofundado em debates acadêmicos, culminando na publicação da revista *Literature and Medicine*, ainda nos anos 1980.

Os sujeitos envolvidos na emergência desse campo tinham formação em literatura e levaram a discussão sobre Crítica Literária, em especial elementos do movimento *New Criticism* para o arcabouço teórico da Medicina Narrativa.

Hunter: Como grupo, éramos, eu diria, dissidentes do formalismo; ou seja, fomos treinados em *New Criticism*, mas na maioria das vezes – dados os campos em que estávamos interessados – você não pode viver uma vida somente com *New Criticism*, você precisa procurar algumas notas de rodapé, precisamos saber o que as coisas significam (JONES; TANSEY, 2015, p. 6, tradução minha).

As abordagens clássicas de *Close Reading* criadas nos anos 1940 pelo *New Criticism* ganharam novas camadas interpretativas com as teorias pós-estruturalistas a partir dos anos 1970, ampliando a compreensão sobre atos de leitura, a relação escritor-leitor-obra e do próprio papel da Literatura como forma de conhecimento.

Além disso, como explorado neste capítulo, houve o sucesso popular de autopatobiografias e a maneira como os movimentos por direitos civis influenciaram a escrita

de tais textos. Passa-se a observar que pacientes e escritores buscavam desafiar a estruturação da doença numa lógica binária médico/leigo e apresentavam histórias afetivas sobre seus processos de adoecimento contextualizado no mundo. Por exemplo, ativistas da saúde das mulheres pediam que as mulheres se libertassem do controle médico masculino, para tornarem-se conhecedoras de seus próprios corpos, particularmente no que diz respeito à saúde reprodutiva.

Depois veio a AIDS. Num contexto de moralidade conservadora e para combater as prevalecentes explicações da epidemia que circulavam na grande mídia, os primeiros ativistas da AIDS reuniram-se em torno do slogan *Silêncio = Morte*, como um pedido para que as pessoas se manifestassem e falassem sobre a doença. Na medida que os pacientes ativistas passaram a conhecer tanto ou mais sobre suas doenças que seus médicos, eles demandavam financiamento governamental para pesquisas e exigiram mudanças nos ensaios clínicos farmacêuticos, para que mais pessoas pudessem ter acesso mais rápido a medicamentos potencialmente úteis. Os pacientes também usaram a escrita numa espécie de “batalha cultural” contra a homofobia, o desdém das instituições médicas e a indiferença dos governos. Ativistas e pessoas com HIV/AIDS escreveram cartas, editoriais, panfletos e manifestos, além de peças e roteiros, poemas, histórias, ensaios e memórias.

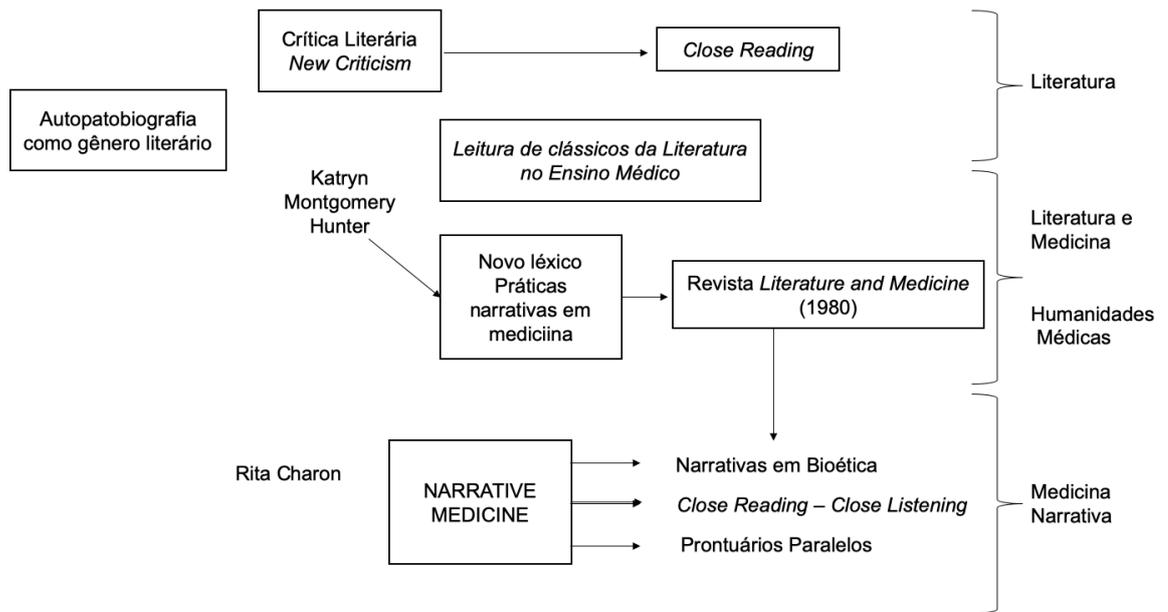
De certa maneira, ainda reconhecido no âmbito da Crítica Literária como “arte vitimizada”, o gênero das autopatobiografias auxiliaram os acadêmicos da Medicina Narrativa a se atentarem para o fenômeno sobre a escrita de adoecimento em uma escala mais ampla, como aponta Frank:

[...] cabia à nossa geração trazer para as instituições algo que infelizmente não existia antes. Eu digo isso porque não tenho certeza se isso é verdade hoje [...]. Mas para Rita, Kathryn e eu, para nós, a origem, voltando ao movimento dos direitos civis, quando todos nós estávamos crescendo, foi absolutamente crucial para o tipo de consciência que queríamos levar como questões clínicas (JONES; TANSEY, 2015, p. 27, tradução minha).

Reiterando mais uma parte do mapa conceitual, que vai sendo construído no percurso desta escrita, segue abaixo o desenho traçado tendo por base os elementos que surgiram como peças na relação entre Literatura, Medicina e Humanidades Médicas, fundamentais para o arcabouço teórico da Medicina Narrativa.

Figura 5 - Mapa Conceitual 4: Literatura e Medicina

Fonte: elaborado pelo autor.



6 A EMANCIPAÇÃO DA NARRATIVA: O ESCAPE DA LITERATURA PARA OUTROS CAMPOS DISCIPLINARES

Eu estava no quarto ano da faculdade de medicina e, estagiando no ambulatório de Pneumologia, o professor deu as orientações da rotina do serviço e em seguida pediu para chamar o paciente que estava com o nome na lista. Fernando, 28 anos.

Eu olhei rapidamente a lista de problemas: Tuberculose em tratamento há 4 meses; HIV positivo; Boa adesão ao tratamento. Fiquei um tanto apreensivo e curioso, pois seria a primeira vez que eu conversaria com uma pessoa que estava passando pela experiência de fazer caber no corpo duas condições tão estigmatizantes. Antes de chamar o paciente, eu já imaginava uma conversa que eu gostaria de ter, saber como estava sendo o processo de cuidado, se ele gostaria de falar sobre seus diagnósticos... Enfim, eu estava organizando uma consulta que se parecesse uma conversa de verdade.

Fernando entrou na sala e começamos a tal conversa. Ele contou sobre sua esposa, sobre as crises pelas quais passou o casamento no início do diagnóstico, sobre a tosse e a febre dos tísicos e sobre as dificuldades de tomar todos os comprimidos prescritos. Fernando parecia, naquele momento, estar lidando bem com sua lista de problemas.

Passaram-se dez minutos e o professor bate à porta da sala: “Já checkou a radiografia do tórax? Já fez a receita dos antibióticos?”. Eu me assustei e respondi quase me desculpando: “Ainda estamos conversando, professor”. “Então agiliza aí. Se ele precisar de conversar, encaminha para a Psicologia Médica”.

No último capítulo busquei correlacionar os nexos entre Literatura e Medicina e como as discussões no campo dos estudos literários compuseram o arcabouço teórico no campo da Medicina Narrativa. Avancei ainda sobre os argumentos que estudiosos desse campo elaboraram para explicitar como os debates sobre atos de leitura, em especial o *Close Reading* – ou a leitura atenta – podem auxiliar profissionais de saúde a escutarem mais atentamente.

Notei que tais argumentos partem de elementos da Crítica Literária, mas também evocam discussões sobre a “virada narrativa ou giro narrativo”⁴⁶ – *narrative turn* – nas Ciências Sociais e Humanas, como também se questiona Catherine Belling:

Gostaria de saber se não há uma conexão mais clara entre o que estamos discutindo e a virada narrativa em praticamente todos os campos das Ciências Humanas, por causa

⁴⁶ Há autores que também consideram o termo “giro linguístico” como sinônimo.

das décadas de 1970 e 1968 e pelo surgimento de movimentos de contestação de tantas formas diferentes. (JONES; TANSEY, 2015, p. 43, tradução minha).

6.1 Mas ocorreu uma “virada narrativa”?

Hyvärinen (2010) faz uma análise crítica sobre a constituição do fenômeno acadêmico chamado de “virada narrativa”. É importante ressaltar que o conceito somente pôde ser formulado *a posteriori* ao próprio fenômeno ocorrido e que, ao mesmo tempo, parecia haver uma questão de identidade entre os estudiosos: nosso trabalho agora faz parte da virada narrativa! Hyvärinen reitera que, se de um lado, a retórica da “virada” sugere algumas mudanças significativas na prática de um campo de pesquisa e sua teorização; por outro, também pode estender um sentimento de pertencimento, ou o desejo de fazer parte de uma “vanguarda” acadêmica e intelectual.

O autor argumenta que, em vez de uma virada narrativa fixa e homogênea, deveríamos falar “viradas” diferentes com agendas e atitudes distintas em relação ao objeto “narrativa”: na teoria literária na década de 1960; na historiografia após a narratologia literária; e nas ciências sociais a partir da década de 1980.

Nos estudos literários, a virada narrativa começou nos anos 1960, após a tradução para o inglês de *Morphology of the Folktale*⁴⁷, de Vladimir Propp (2006). Nesse texto, a conexão com a linguística era essencial, seguindo uma vertente formalista e estruturalista, buscando de certa maneira construir uma ciência piloto para a *narratologia científica* – termo cunhado por Tzvetan Todorov em 1969, para uma “ciência da narrativa” (HYVÄRINEN, 2010).

Mas por que falar, no caso da Literatura, sobre uma “virada”? De certa maneira, as narrativas sempre foram objetos de estudos literários. O que havia de novidade na investigação narrativa da década de 1960 foi o estudo institucional da narrativa por si só, em oposição ao exame de narrativas individuais. Foi a partir da segunda metade do século passado que o conceito de narrativa emergiu como um objeto “autônomo” de investigação.

De Aristóteles a Vladimir Propp, [...] os críticos e filósofos hoje considerados pioneiros da teoria da narrativa não estavam preocupados com a narrativa propriamente dita, mas com gêneros literários específicos, como poesia épica, drama, conto popular ou romance, geralmente focando na ficção como abreviação de “ficção literária narrativa”. Era o legado do estruturalismo francês ter emancipado a narrativa da literatura e da ficção e reconhecê-la como um fenômeno semiótico que transcende disciplinas e meios de comunicação (RYAN, 2005, p. 344, tradução minha).

⁴⁷ Obra clássica dos estudos literários, traduzida para o português como *Morfologia do conto maravilhoso* (PROPP, 2006).

O conceito abstrato, teoricamente instigante e flexível, portanto, de rápida movimentação entre as disciplinas, foi, de fato, uma novidade, mesmo na Literatura da década de 1960. Assim, o conceito de narrativa não passou simplesmente de disciplina para disciplina, mas foi radicalmente recriado e reavaliado mesmo na teoria literária e na linguística.

A rede conceitual foi modificada e “narrativa” recebeu uma posição mais alta na hierarquia. As renomadas palavras de Roland Barthes em “Introdução à análise estrutural da narrativa” de 1966 (BARTHES, 2011) indicam a onipresença da narrativa:

Inumeráveis são as narrativas do mundo. Há, em primeiro lugar, uma variedade prodigiosa de gêneros, distribuídos entre substâncias diferentes, como se toda matéria fosse boa para que o homem lhe confiasse suas narrativas: a narrativa pode ser sustentada pela linguagem articulada, oral ou escrita, pela imagem, fixa ou móvel, pelo gesto ou pela mistura ordenada de todas estas substâncias; está presente no mito, na lenda, na fábula, no conto, na novela, na epopeia, na história, na tragédia, no drama, na comédia, na pantomima, na pintura (recorde-se a Santa Úrsula de Carpaccio), no vitral, no cinema, nas histórias em quadrinhos, no *fait divers*, na conversação. Além disso, sob estas formas quase infinitas, a narrativa está presente em todos os tempos, em todos os lugares, em todas as sociedades; a narrativa começa com a própria história da humanidade; não há em parte algum povo algum sem narrativa (BARTHES, 2011, p. 19).

O fragmento acima evidencia a emergência de uma nova percepção do que poderia ser compreendido por “narrativa”. No entanto, em contraste com a virada narrativa que ocorreu posteriormente nas ciências sociais, a narratologia estruturalista dos estudos literários alimentou ambições e retóricas científicas construindo suas bases teóricas com oposições binárias, tipologias e um formalismo quase-linguístico.

A virada narrativa na historiografia ocorreu por motivações diferentes das que se deram na Literatura. Os historiadores que introduziram a teoria narrativa da história não se interessavam principalmente por métodos de análise de narrativas, pelo contrário, a questão era, ao menos originalmente, sobre as consequências de se elaborar narrativas de maneiras particulares, ou de perceber a história como um exercício de produção narrativa. Foi intensificado, então, o longo debate teórico a respeito da visão narrativista da historiografia.

O foco principal no debate de longa data em torno da “teoria narrativa da história” permaneceu fixo nos problemas de representar o passado em formas narrativas, ou seja, na narrativa como forma cognitiva. De fato, as tentativas sucessivas de fazer uma distinção categórica adequada entre histórias comuns (*storytelling*), ficção e historiografia pareciam culminar na questão da narrativa propriamente dita.

Pensadores críticos da escola francesa – em especial Paul Ricoeur, apresentado mais à frente neste texto – tentaram limitar o escopo da narração na historiografia. Essa atitude cética em relação à narrativa como ferramenta cognitiva foi continuada por um grupo de estudiosos

chamado "narrativistas", incluindo nomes proeminentes como Hayden White. White seguiu o legado da narratologia francesa em termos de seu interesse teórico na narrativa e sua "forma", mas de uma maneira que o torna altamente cético em relação à narrativa historiográfica tradicional.

Hayden White ocupou um lugar central entre os teóricos contemporâneos da História por ter, de forma pioneira e controversa⁴⁸, adaptado categorias originadas no campo da teoria literária para a análise da historiografia. Seu trabalho mais conhecido “Meta-história: A imaginação histórica do século XIX” (WHITE, 1995) foi citado no documento “The development of narrative practices in medicine c.1960–c.2000” (JONES; TANSEY, 2015):

Maura Spiegel: Eu não sei dizer em que momento preciso a palavra 'narrativa' realmente se aplicou aos estudos literários, mas eu mesma remeto ao livro Meta-história, de Hayden White, que eu estava lendo como estudante de graduação nos anos 70. O argumento de White, de que a história é uma forma de contar histórias [*storytelling*], que segue convenções particulares, teve uma enorme influência nas ciências humanas (Ibidem, p. 38-9, tradução minha).

Nessa obra, White diz que todo trabalho histórico utiliza como “veículo” a narrativa, ou seja, utiliza uma representação ordenada e coerente de eventos/acontecimentos em tempo sequencial. Ele conclui que toda explanação histórica é retórica e poética por natureza (WHITE, 1995).

Para chegar a essa conclusão, White (1995) analisa as obras de quatro historiadores: Jules Michelet; Leopold von Ranke; Tocqueville; e Jacob Burckhardt; além de quatro filósofos da história: Hegel; Marx; Nietzsche; e Benedetto Croce. Nesses trabalhos ele identifica quatro estilos retóricos – *tropos* – considerados como estratégias poéticas utilizadas pelos historiadores para construir seus textos: metáfora, metonímia, sinédoque e ironia. Identifica também quatro gêneros literários pelos quais os historiadores entendiam o processo histórico em seus trabalhos: estória romanesca, tragédia, comédia e sátira.

Apesar das críticas, a meta-história de Hayden White traz uma reflexão fundamental para a historiografia: trata-se de pensar sobre a questão da verdade na História – e talvez nas ciências humanas em geral.

⁴⁸ Dentre os vários contestadores de Hayden White, cito Carlo Ginzburg (1999), historiador italiano conhecido por seus estudos micro-históricos. Ginzburg o responsabiliza por eliminar o pressuposto da verdade da pesquisa como principal tarefa do historiador (apesar de reconhecer que o debate sobre a verdade é a questão intelectual mais importante). Ginzburg nos oferece o “método” microhistórico, o que significa analisar fenômenos numa escala de observação reduzida, o mais exaustivo possível na exploração das fontes. Mas mesmo um micro-historiador é seletivo, preferindo alguns exemplos “representativos” de fenômenos no passado – e ignorando outros – de modo a criar seu argumento. Ginzburg admite também que existe a *armadilha historiográfica*.

No campo da pesquisa social – abrangendo a área desde o Direito e a Educação até os estudos culturais e a Filosofia – a virada narrativa foi iniciada no início dos anos 1980, com a publicação de *On Narrative*, organizada por W. J. T. Mitchell. Contando com ensaios de Hayden White e Paul Ricoeur, Mitchell afirma no prefácio:

A seguinte coleção de ensaios é uma versão expandida de uma edição especial do *Critical Inquiry* (vol.7, no.1 [Outono de 1980]) que surgiu no simpósio "*Narrative: The Illusion of Sequence*", realizado na Universidade de Chicago entre 26 e 28 de outubro de 1979. Ampliada agora [...] esta coleção fornece um compêndio interdisciplinar de alguns dos pensamentos recentes mais importantes sobre o tema da narrativa. Refletindo os debates e a colaboração de críticos literários, filósofos, antropólogos, psicólogos, teólogos, historiadores de arte e romancistas, a coleção pretende levar o pensamento sobre o problema da narrativa muito além da provisão da "estética" – que é narrativa poética, dramática ou fictícia – e explorar o papel da narrativa nas formações sociais e psicológicas, particularmente nas estruturas de valor e cognição (MITCHELL, 1981, p. 7, tradução minha).

On Narrative também foi citado no documento “The development of narrative practices in medicine c.1960–c.2000” (JONES; TANSEY, 2015) como uma publicação importante, quase inaugural, para o debate das narrativas nas ciências humanas. Por muitos anos, no entanto, o fluxo de publicações foi mínimo quando comparado ao dilúvio real que começou no final dos anos 1990. A principal diferença entre literatura e historiografia, naquele momento, era que as narrativas, pela primeira vez, passaram a ser vistas como material concreto, substrato e teoria. Em contraste com os historiadores, relativamente poucos sociólogos escreveram relatos narrativos; diferentemente dos estudiosos da literatura, os sociólogos tinham pouca experiência na leitura de narrativas.

A virada narrativa nas ciências sociais implicou pesquisas qualitativas, muitas vezes orientadas por valores humanísticos – em forte contraste com o teor científico e descritivo da narratologia estruturalista. De um lado, abordagens “humanísticas” de “dar voz” aos silenciados e marginalizados, de outro, a negação pós-estruturalista de narrativas privilegiadas como expressão de uma “história única”. A tensão entre tais perspectivas acompanhou os estudos narrativos no decorrer dos anos e contribuiu, em certa medida, para a pluralidade do campo.

Dois grandes movimentos teóricos tiveram um impacto notável na pesquisa social. Em primeiro lugar, a recepção das críticas de Jean-François Lyotard às grandes narrativas da ciência, bem como as críticas de Michel Foucault e Jacques Derrida, foram emblemáticas na habilitação gradual de histórias alternativas, pequenas, esquecidas e não-contadas, incluindo as sobre mulheres, gays, lésbicas e outras vozes, digamos, *decoloniais*. A retórica muitas vezes repetida das grandes narrativas e os limites correspondentes dos regimes dominantes de conhecimento não podiam deixar de gerar novas condições de emergência para conhecimentos

e narrativas “menores e singulares”. Como afirma Foucault em seu curso de 7 de janeiro de 1976 no Collège de France:

Portanto, eu diria isto: nos últimos dez ou quinze anos, a imensa e prolifera criticabilidade das coisas, das instituições, das práticas, dos discursos; [...] o que se viu acontecer foi o que se poderia chamar de insurreição dos “saberes sujeitados”. [...] Por “saberes sujeitados”, eu entendo igualmente toda uma série de saberes que estavam desqualificados como saberes não conceituais, como saberes insuficientemente elaborados: saberes ingênuos, saberes hierarquicamente inferiores, saberes abaixo do nível do conhecimento ou da cientificidade requeridos. E foi pelo reaparecimento desses saberes de baixo, desses saberes não qualificados, desses saberes desqualificados mesmo, foi pelo reaparecimento desses saberes: o do psiquiatrizado, o do doente, o do enfermo, o do médico, mas paralelo e marginal em comparação com o saber médico, o saber do delinquente, etc – esse saber que denominarei, se quiserem, o “saber das pessoas” (e que não é de modo algum um saber comum, um bom senso, mas, ao contrário, um saber particular, um saber local, regional, um saber diferencial, incapaz de unanimidade e que deve sua força apenas à contundência que opõe a todos aqueles que o rodeiam) –, foi pelo reaparecimento desses saberes locais das pessoas, desses saberes desqualificados, que foi feita a crítica (FOUCAULT, 1999, p. 10-2)

Em segundo lugar, surgia também uma poderosa metáfora – *a vida como narrativa*⁴⁹ – sugerindo que as narrativas desempenham um papel único no estudo das vidas, ações e psicologia humanas. De acordo com Hyvärinen (2010), o discurso metafórico da narrativa tem sido central para o sucesso da virada narrativa nas ciências sociais, nos estudos culturais e na psicologia. A coleção de todos os tipos de narrativas da vida, grandes e pequenas, recebeu uma nitidez inteiramente nova e abalou a agenda recebida dos estudos biográficos.

Juntas, essas duas promessas – disponibilizar politicamente histórias de diferentes perspectivas, por um lado, e oferecer uma visão existencialmente nova para a vida humana, por outro lado – ajudaram a criar uma atmosfera de um “novo movimento intelectual”.

Essa ampla discussão metafórica sobre “a vida como narrativa” parece ter algumas consequências nas ciências humanas: ainda que passe a ser fundamental a coleta e o estudo das narrativas no campo das pesquisas, a ênfase na natureza expressiva das “histórias sujeitadas”, terminou por produzir uma visão de que as narrativas são como um todo autossuficiente esperando por “externalização” ou visibilidade, e não como expressões interacionistas em contextos institucionais e culturais. Os estudos narrativos emergentes tiveram que desafiar esses preconceitos originais.

De maneira problemática, a história da virada narrativa não incluiu debates metodológicos robustos sobre estudos de caso-modelo ou aplicação sistemática da narratologia literária na pesquisa social. Nesse sentido, houve uma ruptura metodológica na adoção

⁴⁹ Menção ao texto de Jerome Bruner “Life as narrative”, publicado na revista *Social Research* (BRUNER, 1987).

metafórica da narrativa, seja como ideia ou teoria. Em muitos casos, a análise e interpretação narrativas poderiam ter sido devidamente caracterizadas como uma recontagem hermenêutica e teórica das histórias (HYVÄRINEN, 2010).

De fato, o impacto literário da virada narrativa afetou as ciências sociais mediado pela linguística; foi o modelo de narrativa oral de William Labov que impulsionou o debate para uma análise mais detalhada dos materiais das entrevistas.

O modelo proposto por Labov, em toda a sua ampla aplicabilidade, carregava um traço da crença estruturalista-formalista, embora já sugerisse um estudo mais próximo dos usos da linguagem na narração. Em contraste com a atitude geralmente entusiástica do discurso metafórico, a abordagem laboviana sugere uma perspectiva neutra e pragmática da narração. As ideias sociolinguísticas e as análises de conversas, hoje, constituem um longo fio de discussões em grandes estudos (HYVÄRINEN, 2010).

Dessa forma, parece não existir uma trama simples ou uma cadeia causal entre essas “viradas narrativas”; em vez disso, elas tendem a receber articulações locais e idiossincráticas. No entanto, no presente estudo foi fundamental refazer o percurso das mudanças nos diferentes campos disciplinares e perceber a amplitude desses movimentos e seus efeitos no arcabouço teórico da Medicina Narrativa. É possível, ainda, afirmar que a emergência da Medicina Narrativa seja um dos efeitos da virada narrativa de diferentes campos disciplinares.

6.2 Da virada narrativa das ciências humanas à Medicina Narrativa

Segundo Stanley e Temple (2008), a importância da "virada narrativa" é indubitável e pode ser testemunhada pelo crescente interesse popular e acadêmico em vidas e histórias e pelo amplo envolvimento das ciências humanas nas últimas décadas com os novos desenvolvimentos e questões relacionadas ao termo “narrativa”.

A diversidade dos estudos pode ser indicada por referência às várias maneiras pelas quais a “virada narrativa” tem sido caracterizada, como as dimensões confessionais e reflexivas da vida social na modernidade, como atividades de pesquisadores na análise de textos visuais, orais e escritos; como elemento central em metodologias interpretativas e construcionistas; e como técnicas de análise de material de pesquisa (STANLEY; TEMPLE, 2008).

Atualmente, os estudos narrativos incluem várias teorias, abordagens e metodologias por vezes divergentes. Ainda que existam questões importantes na tentativa de delinear o campo e seus limites, parece haver um espaço intelectual relativamente aberto, caracterizado por tal diversidade, mas também pela fragmentação.

No documento “The development of narrative practices in medicine c.1960–c.2000” (JONES; TANSEY, 2015), Jens Brockmeier reitera que

Não devemos esquecer que a virada narrativa não foi apenas um evento, ou eventos, em várias disciplinas diferentes, mas também ocorreu dentro da teoria da narrativa, ou narratologia ou estudos narrativos. Hoje, os estudiosos da narrativa nas ciências humanas têm pontos de vista bastante diferentes sobre o que é narrativa e narração [*storytelling*] do que, digamos, 40 ou 50 anos atrás (Ibidem, p. 55, tradução minha).

Brockmeier aponta alguns dos efeitos da virada narrativa que repercutiram na configuração da “narrativa” como objeto de estudo. Primeiro, a orientação básica da narratologia mudou com o que ficou conhecido como a mudança da teoria narrativa clássica para a pós-clássica. O que se dissolveu com essa reviravolta foi a ideia de que existe uma história bem definida e clara do que é e do que não é narrativa, um vocabulário básico que pode dar coerência e estrutura à análise narrativa. Anteriormente, as ideias formalistas clássicas de estrutura e coerência narrativa foram todas fortemente influenciadas pela concepção estruturalista de narrativa que dominou as discussões na metade das décadas do século passado. A virada narrativa desafiou a suposição de que narrativa é um conceito correlacionado apenas com literatura e textos literários.

Tal virada desafiou também a suposição de que a narrativa se relaciona somente a textos, abrindo caminhos para todos os tipos de práticas não-literárias, por exemplo, em contextos de interações cotidianas. Desafiou, ainda, a por muito tempo importante distinção entre discursos ficcionais e não-ficcionais.

Em última instância, a virada narrativa até contestou a ideia de que a narrativa é primariamente objeto da linguística, e não uma forma e prática que podem ser encenadas de maneira visual e performativa em diferentes ambientes semióticos, incluindo as plataformas de mídia digital. Nessa perspectiva, a narrativa aparece menos como uma forma de texto ou discurso, e mais como uma *forma de vida* (JONES; TANSEY, 2015).

Brockmeier reitera que essa questão fez parte de um debate maior nas décadas de 1950, 1960 e 1970 entre aqueles que procuravam uma maneira não-positivista de entender o ser humano no mundo.

A única grande tradição na Europa Continental – não estou falando apenas da Alemanha, Áustria e Suíça, mas também da França e da Itália – era obviamente uma abordagem holística e psicanalítica da condição humana. Essa abordagem também foi apoiada por teóricos da Escola de Frankfurt. [...] Quero sublinhar [...] a palavra “hermenêutica”, expandindo um pouco essas coisas continentais neste mundo anglo-saxão, mesmo que isso possa provocar uma reação como: “O que temos a ver com essas coisas?”. [...] Eu acho que a hermenêutica também é uma formação importante a ser lembrada como um desses movimentos de fundo. É difícil argumentar, tenho que admitir, porque é uma coisa filosófica e está muito longe do mundo da maioria dos médicos; e filosoficamente é a filosofia continental, não a analítica [...]. Mas, se você observar o que os protagonistas da Medicina Narrativa escrevem – alguns deles estão

aqui hoje – você pode encontrar em suas obras muitas reflexões e assimilações dos princípios básicos da hermenêutica da compreensão e da interpretação, desenvolvidos por pessoas como Ricoeur, Gadamer ou Heidegger (JONES; TANSEY, 2015, p. 21, 33)

Seguindo as pistas deixadas por Jens Brockmeier, busco no próximo tópico elementos da filosofia hermenêutica que serviram de substrato para o desenvolvimento do arcabouço teórico da Medicina Narrativa.

6.3 Hermenêutica como a arte da compreensão de textos

A palavra hermenêutica remonta etimologicamente ao verbo grego *hermeneuein* (interpretar) e ao substantivo *hermeneia* (interpretação) (HOUAISS, 2001). Há correntes que apontam a origem do nome ao deus grego Hermes, filho de Zeus com Maia, associado à função de transmutar aquilo que estivesse além do entendimento de uma forma que a inteligência humana pudesse compreender. Hermes traduzia as mensagens do mundo dos deuses para o mundo humano e sua figura era tão marcante que foi atribuído a ele a descoberta da linguagem e da escrita. Sua função de mensageiro sugere, na origem da palavra hermenêutica, o processo de trazer para a compreensão algo que estivesse incompreensível.

Inicialmente relacionada aos oráculos gregos, a hermenêutica manteve sua relação com a interpretação de textos religiosos. Se a palavra hermenêutica provém do âmbito teológico, também o problema objetivo da hermenêutica começou com as questões da interpretação da Escritura, permitindo o surgimento de várias escolas e correntes da interpretação bíblica no antigo judaísmo.

Classicamente a hermenêutica buscava identificar procedimentos metodológicos que possibilitassem a compreensão de textos. A partir dos estudos de Lutero, elaborou-se um princípio geral da interpretação de textos segundo o qual “todos os aspectos individuais de um texto devem ser compreendidos a partir do *contextus*, do conjunto” (GADAMER, 2005, p. 243).

Chladenius, um dos precursores da hermenêutica romântica do século XIII, afirma que “compreender um autor não é o mesmo que compreender plenamente um discurso ou um escrito” uma vez que assim como os homens não são capazes de abranger tudo com a sua visão, “também suas palavras, discursos e escritos podem significar algo que eles próprios não tiveram a intenção de dizer ou escrever” (GADAMER, 2005, p. 253).

Diante disso, Chladenius postulava que, ao tentar compreender um texto, seria necessário compreender “historicamente o espírito do autor, isto é, superando nossos preconceitos, pensamos nas coisas que o autor pode ter em mente” (GADAMER, 2005, p. 250).

No século passado, a hermenêutica passou a ser vista como uma ciência com procedimentos metodológicos próprios, visando o comum – por comparação – e o particular – por imaginação – configurando um movimento circular, da parte para o todo e vice-versa. Dessa forma, pôde-se aliar a interpretação gramatical à interpretação psicológica, na qual para compreender um texto seria necessário “transferir-se para dentro da constituição completa do escritor, um conceber o decurso interno da feitura da obra, uma reformulação do ato do criador” (GADAMER, 2005, p. 257).

Ao tomar como referência a filosofia heideggeriana acerca da pré-compreensão (preconceito), Gadamer passa a reconsiderar a pretensão de neutralidade do intérprete em relação ao texto:

Quem espera compreender está exposto a erros de opiniões prévias que não se confirmam nas próprias coisas. Elaborar os projetos corretos e adequados às coisas, que como projetos são antecipações, que só podem ser confirmadas nas coisas, tal é a tarefa constante da compreensão (GADAMER, 2005, p. 356).

Gadamer considera insuperável a distância entre intérprete e autor, chamada de “distância histórica”, preenchida pela herança da tradição, onde “cada época deve compreender a seu modo um texto transmitido” (GADAMER, 2005, p. 392).

Na obra *Verdade e Método*, Gadamer buscou dar significado às possibilidades de compreensão da tradição, no Iluminismo considerada como um obstáculo na busca pela verdade e na liberdade de pensamento. Ao considerar que “ao lado dos fundamentos da razão, a tradição conserva algum direito e determina amplamente as nossas instituições e comportamentos” (Ibidem, p. 372), o autor busca ampliar as proposições dos iluministas, onde toda a tradição seria, *a priori*, submetida à autoridade da razão.

O que é consagrado pela tradição e pela herança histórica possui uma autoridade que se tornou anônima, e nosso ser histórico e finito está determinado pelo fato de que também a autoridade do que foi transmitido, e não somente o que possui fundamentos evidentes, tem poder sobre a nossa ação e nosso comportamento” (GADAMER, 2005, p. 372).

Além disso, o conceito de tradição remete à necessidade de não simplesmente excluir as concepções de verdade, como propunha o movimento iluminista, mas sim considerar como uma das tarefas hermenêuticas a busca pelas tradições nas quais estamos imersos, bem como os elementos que permitam a suspensão dos preconceitos. Por sua vez, essa suspensão dos preconceitos só poderia ser possível pela elaboração de indagações e perguntas: “(...) a

suspensão de todo o juízo, e *a fortiori* de todo o preconceito, tem a estrutura de uma pergunta” (GADAMER, 2005, p. 396).

Ao buscar compreender um texto, torna-se fundamental “estar disposto a deixar que este lhe diga alguma coisa” sem, no entanto, pressupor uma posição de neutralidade perante os preconceitos e opiniões pessoais, mas sim uma apropriação destes, a fim de que “o próprio texto possa apresentar-se em sua alteridade, podendo assim confrontar sua verdade com as opiniões prévias pessoais” (GADAMER, 2005, p. 358)

Para tanto, Gadamer recusa-se a elaborar métodos de interpretação e compreensão de textos como na hermenêutica clássica, uma vez que acredita que a relação estabelecida entre intérprete e obra se dê mediante ao que o autor conceitua de “fusão de horizontes”. Segundo Gadamer, “horizonte é o âmbito de visão que abarca e encerra tudo o que pode ser visto a partir de um determinado ponto” (GADAMER, 2005, p. 307). Para a determinação deste horizonte seria necessária a elaboração da situação hermenêutica, que significa “a obtenção do horizonte de questionamento correto para as questões que se colocam frente à tradição” (Ibidem, p. 399).

Em outras palavras, a hermenêutica gadameriana não se propõe a estabelecer métodos que busquem “desvendar o sentido original dos textos”, como a hermenêutica teológica e filológica, mas estabelecer possibilidades que permitam que o intérprete realize uma *fusão de horizontes*. “[...] A verdadeira compreensão implica a reconquista dos conceitos de um passado histórico de tal modo que esses contenham também nosso próprio conceber” (GADAMER, 2005 p. 488).

Desta forma, Gadamer formula a proposição na qual o intérprete tem, antes, consciência de uma distância entre o texto e o seu próprio horizonte, que leva, no processo de compreensão, a um novo horizonte compreensivo que transcende a questão e os preconceitos iniciais.

Em seu trabalho intitulado “O Caráter Oculto da Saúde”, Gadamer discute como o pensamento hermenêutico traz contribuições importantes para o campo da produção do conhecimento nas ciências da saúde. Em uma busca na base de dados Biblioteca Digital de Teses e Dissertações (BDTD) com os termos “hermenêutica” e “saúde”, em novembro de 2019, foram listadas quase duzentas publicações entre os anos 2000 e 2010. E, entre os anos 2010 e 2019, encontrei mais de quatrocentos estudos que utilizaram tais palavras-chave.

Ainda que não se constitua objeto deste estudo, a hermenêutica tem sido um dos caminhos trilhados por pesquisadores no campo da Saúde Coletiva brasileira, não apenas como referencial teórico, mas em especial na formulação de metodologias de pesquisa e análise qualitativa.

Dentre os principais tradutores da hermenêutica gadameriana para a Saúde Coletiva, cito Ayres (2007), que procura demonstrar que os conceitos de saúde e doença se referem a interesses práticos e instrumentais, na elaboração racional de experiências vividas de processos de saúde-doença-cuidado. Ayres (Ibidem, p. 43) defende que o obscurecimento desses distintos interesses decorre da “colonização da nossa experiência vivida” pelas estruturas conceituais das ciências biomédicas. O autor aponta que, para contrapor essa tendência, é fundamental apostar em construções teórico-práticas que nos lembrem do caráter existencial e intersubjetivo da experiência da saúde e que nos aponte outros caminhos para manter o caráter dialógico do cuidado em saúde.

No documento “The development of narrative practices in medicine c.1960–c.2000” (JONES; TANSEY, 2015) percebo uma insistência de Jens Brockmeier em situar as influências da Filosofia e seus nexos com o arcabouço teórico da Medicina Narrativa. Por sua formação em Filosofia, Psicologia e Linguística pela Universidade de Berlim e pelo fato de seu escopo de pesquisa estar relacionado à narrativa como forma e prática linguística, psicológica e cultural, Brockmeier atenta que mesmo sem nomear como *hermenêutica*, os escritos de Rita Charon apelam para uma *prática hermenêutica* na medicina.

a principal argumentação de Charon é que [...] a medicina tem tudo a ver com narrativa, mesmo que a medicina não esteja ciente disso, e que dificilmente exista um aspecto da prática médica em que não haja pessoas envolvidas em práticas narrativas. Eu acrescentaria que todas essas práticas, como descritas por Rita, mostram que subjacentes a elas há de fato tentativas hermenêuticas de entender o ser humano, de entender o “outro”. Se eu olhar minhas anotações, encontro perguntas como: Quais são as operações hermenêuticas-interpretativas subjacentes da Medicina Narrativa? Perguntas semelhantes podem ser encontradas em Gadamer que se perguntava como entendemos tanto a condição humana saudável quanto a doença. Tome a ideia de que a medicina narrativa está impregnada de atenção ao “outro”; o doente, o paciente, e que isso significa que se concentra na compreensão do significado, nos atos de sentido e nos processos de criação de significado, em vez de pressupostos, informações ou fatos biomédicos (JONES; TANSEY, 2015, p. 33-4)

Foi possível agrupar alguns elementos da filosofia hermenêutica que podem ter contribuído com o arcabouço teórico da Medicina Narrativa. Como já exposto anteriormente, ainda que o raciocínio clínico pressuponha generalizações com base nas evidências científicas, o encontro clínico pressupõe o interesse em entender a singularidade, o caso único. O ato de interpretação dos sintomas e, mais ainda, da experiência de adoecimento deve ser um exercício de compreensão e de alteridade: compreender a outra pessoa, as outras maneiras físicas e psicológicas de estar no mundo.

O imperativo interpretativo da hermenêutica, mais especificamente, pode ser útil ao entendimento dos eventos do adoecimento e dos indivíduos afetados por eles. Não temos apenas que interpretá-los, mas fazê-lo de diferentes pontos de vista. Tais interpretações não se constituem atos finais e definitivos, mas são processos em andamento inacabados, principalmente quando se pensa na longitudinalidade nos cuidados em APS.

Além disso, deve-se ter em mente que tais atos interpretativos se dão em uma multiplicidade de fontes de autoridade, por vezes contraditórias, produzindo um desafio para os profissionais de saúde descobrir que tipos de autoridade cabe em cada caso singular.

Em *Narrative Medicine: Honoring the stories of illness*, Rita Charon (2006) cita várias situações de entrevistas e conversas que apontam a carga existencial, mesmo de decisões aparentemente menores nos aspectos clínicos. Frequentemente, os assuntos relacionados à experiência de adoecimento evocam questões existenciais, justamente porque a incerteza e a ambiguidade é parte do processo de raciocínio clínico e há de se ponderar sobre o conhecido e o desconhecido, sobre as consequências de tudo o que está sendo decidido nos serviços de saúde. A medicina sensível à narrativa existe na leitura, na escrita e na interpretação dos médicos por textos onipresentes na vida cotidiana médica, principalmente porque tais textos, compreendidos em sentido amplo, relatam a linguagem do corpo a ser interpretada no contexto de várias outras histórias – de vida, da família, das doenças... – A interpretação está no centro deste processo comunicacional do encontro clínico.

A *fusão de horizontes* proposta pela hermenêutica gadameriana ganha tradução para a área da saúde, fazendo-nos atentar para a expansão do próprio horizonte clínico e fundi-lo com o horizonte da experiência de adoecimento, num exercício de sensibilidade e crítica dos *sucessos práticos* por meio (e para além) de qualquer *êxito técnico* no cuidado em saúde (AYRES, 2007).

O debate sobre o círculo hermenêutico reitera a possibilidade formular as relações entre a parte e o todo: tentando estabelecer a leitura do texto como um todo, recorreremos a leituras de suas expressões parciais; mas como estamos lidando com *significado* e com *atribuição de sentido*, em que as expressões fazem ou não sentido apenas em relação a outras, a leitura das expressões parciais depende da leitura das outras e, em última análise, da leitura do todo (TAYLOR, 1985).

Esses seriam, então, princípios oriundos da filosofia hermenêutica e podem ser encontrados, implícita e às vezes explicitamente, nos trabalhos de estudiosos da Medicina Narrativa. Como argumenta Brockmeier: “Eu acho impressionante a influência da abordagem

hermenêutica na formação da Medicina Narrativa nos últimos 20 ou 30 anos” (JONES; TANSEY, 2015, p. 34).

6.4 O arco hermenêutico e a teoria de interpretação de textos de Paul Ricoeur

Citado no documento “The development of narrative practices in medicine c.1960–c.2000” (JONES; TANSEY, 2015), Paul Ricoeur também influenciou a construção dos pressupostos filosóficos da Medicina Narrativa, em especial no período em que lecionou na Universidade de Chicago, nas décadas de 1970-80.

Mais conhecido por suas contribuições no campo da fenomenologia, parte do pensamento e da obra produzida por Ricoeur relaciona-se ao estudo da compreensão e interpretação dos discursos, ou ainda, sobre como a realidade de uma pessoa é moldada por sua percepção dos eventos do mundo.

Em uma das muitas guinadas de seus estudos, Ricoeur recorre aos textos de Freud para trazer a questão da “semântica do desejo”, na qual sonhos e outros sintomas são considerados pelo autor como tendo algum significado, algo que só pode ser alcançado mediante um tipo de interpretação, no caso, a interpretação psicanalítica.

Ricoeur inicialmente questiona a universalidade da compreensão encerrada na figura do círculo hermenêutico, a partir do momento em que identifica o caráter plural e ilimitado do processo de interpretação dos textos. Segundo Bleicher (1980), o filósofo considerava que:

o objeto de interpretação, o texto, reveste um caráter autônomo uma vez produzido, pelo que deixa de ser adequado referir apenas o seu sentido original; em vez de conter um sentido fixo, o texto convida à leitura e à interpretação plural. Nesta base, é um processo aberto, ilimitado (BLEICHER, 1980, p. 305).

Dessa maneira, Ricoeur aponta que é fundamental reconhecer que a ambiguidade dos *símbolos* – ou dos textos – não é algo necessariamente negativo, mas justamente a possibilidade de carregar e engendrar interpretações opostas, já que os símbolos tanto escondem como revelam algo.

Outro ponto de discordância de Paul Ricoeur em relação a algumas proposições da hermenêutica romântica encontra-se relacionado ao objeto da hermenêutica que, segundo o filósofo, deveria “visar o conteúdo de um texto que projeta um mundo e não a psicologia do autor” (BLEICHER, 1980, p. 306).

A partir destes questionamentos, Ricoeur elabora uma teoria de interpretação de textos, ao considerar o pensamento de Gadamer em relação ao conceito de *distância histórica*, para o qual “não há mais, com efeito, situação comum ao escritor e ao leitor” (RICOEUR, 2008, p.

65), cabendo à interpretação “explicitar o tipo de ser-no-mundo manifestado diante do texto” (Ibidem). Segundo a teoria de interpretação ricoeuriana, “o que deve ser interpretado, num texto, é uma proposição de mundo [...] para nele projetar um de meus possíveis mais próprios” (RICOEUR, 2008, p. 66).

Em outras palavras, uma vez que no encontro do leitor com o texto a ser interpretado “o sentido verbal do texto já não coincide com o sentido mental ou a intenção do texto” (RICOEUR, 2005, p. 106), o autor passa a questionar a forma como se realiza a decifração do discurso escrito.

Proposta pela hermenêutica gadameriana, a dialética entre compreensão (*Verstehen*) e explicação (*Erklären*) em relação ao discurso (fala) servirá como ponto de partida para a proposta de decifração (interpretação) de textos de Paul Ricoeur, que busca superar a polêmica dicotomia entre *explicar* e *compreender*, colocada, sobretudo em virtude da oposição entre ciências da natureza e ciências humanas.

Para os hermeneutas românticos, em contrapartida, a análise estrutural procederá de uma objetivação estranha à mensagem do texto, ele próprio inseparável da intenção de seu autor: compreender seria estabelecer, entre a alma do leitor e do autor, uma comunicação, semelhante a que se estabelece num diálogo frente a frente. Assim, por um lado, em nome da objetividade do texto, toda a relação subjetiva e intersubjetiva seria eliminada pela explicação; por outro, em nome da subjetividade da apropriação da mensagem, toda a análise objetivante será declarada estranha à compreensão e aqui se encontra a dialética entre compreensão e explicação.

A hermenêutica de Ricoeur não se ocupa tanto da elucidação das tradições discursivas e dos fundamentos do *compreender*, como a filosofia hermenêutica, nem da crítica às “deformações ideológicas” que determinadas configurações discursivas reproduzem nas interações sociais e dos pressupostos comunicacionais dessas interações. A hermenêutica fenomenológica de Ricoeur ocupa-se, fundamentalmente, do modo como sistemas interpretativos elucidam-se mutuamente ao colocar-se em conflito na sua atualidade. Ricoeur confere à análise estrutural de um discurso um acesso importante a um sistema interpretativo que, segundo ele, só se deixa elucidar por essa via.

Sobre uma base hermenêutica, Ricoeur produz, portanto, uma síntese entre estruturalismo e fenomenologia, entre explicação e compreensão, entre mergulho numa tradição discursiva e sua apropriação crítica. Se a análise estrutural permite ouvir uma tradição, é a compreensão hermenêutica que dá inteligibilidade ao que foi dito, fazendo com que fale “para nós”, e permitindo reconstruir interpretações, linguagens, formas de ser e de interagir.

Onocko-Campos (et al., 2013) tem apontado em suas pesquisas no campo da Saúde Coletiva a utilização da hermenêutica ricoeuriana como referencial teórico, em especial como aporte para pesquisas qualitativas com uso de narrativas. Os autores defendem que Ricoeur nos ajuda a situar a interpretação de narrativas sem a ilusão de uma compreensão intersubjetiva imediata, tampouco com uma análise dos signos isoladamente. Os textos e, por conseguinte, as narrativas “tem sempre a pretensão de fazer emergir um mundo, quer seja uma experiência ou uma forma de viver e nele estar – algo já existente e que pede passagem à linguagem.” (ONOCKO-CAMPOS et.al, 2013, p. 2850).

6.5 Entre Experiência e Narrativa, onde está o corpo?

A “virada narrativa” na Filosofia parece ter desafiado a ideia de que a narrativa é primariamente uma elaboração linguística, em vez de uma forma e prática que podem ser encenadas de maneira visual e performativa em diferentes ambientes semióticos. Os estudos narrativos no campo filosófico buscaram explorar justamente a relação entre *narrativa* e *experiência*, ou ainda como a narrativa aparece menos como uma forma de texto ou discurso, e mais como uma “forma de vida”.

Para a Medicina Narrativa, percebo que o ponto de partida para a compreensão da enfermidade é que ela está necessariamente ligada a uma experiência. É a *experiência de sentir-se mal* que, por um lado, origina, por si mesma, as representações da doença e, por outro lado, põe em movimento a nossa capacidade de transformar essa experiência em um conhecimento. É por meio das impressões sensíveis produzidas pelo mal-estar físico e/ou psíquico que os indivíduos se consideram doentes. Não poderíamos saber *a priori* que estamos doentes sem que a sensação de que “algo não vai bem” tenha sido revelada anteriormente. Assim, essa percepção constitui o primeiro passo para designar, de modo conveniente, o sentido da enfermidade.

Não somente o *adoecimento* propriamente dito, mas o medo de adoecer também engendra uma *experiência de adoecimento*: nossa crescente atenção ao *risco* estatisticamente calculado.

No final da década de 1980 surgiu o conceito de "sociedade do risco", cunhado por Ulrich Beck em seu trabalho *Risk Society: towards a new modernity*, sobre o papel central do risco nas transformações sociais ocorridas no contemporâneo (BECK, 1992). O debate sobre *risco* no campo da Saúde Coletiva e seus efeitos tanto na Epidemiologia – na produção científica – como nas práticas de saúde – interações sociais –, é sustentado por Luis Castiel (2002). O autor aponta como o ambiente “riscofóbico” pode configurar uma estratégia limitante

e produtora de ansiedades e inseguranças ao propor formatos restritivos do comportamento das pessoas.

Pode-se afirmar que há uma presença cada vez mais evidente da estatística na saúde, em especial por meio do *risco*. Pode-se também perguntar de que maneira as avaliações de risco à saúde alteraram a experiência contemporânea de adoecimento ou que tipos de narrativas emergem em uma sociedade do risco.

Ao abordar as “narrativas de risco” (*risk narratives*), Jurecic (2012) afirma que as explanações autobiográficas e literárias dos significados do risco à saúde sugerem, de um lado as histórias sobre o “pânico estatístico”, reiterando o risco como manifestação cada vez mais influente do biopoder controlador de corpos e populações; de outro, narrativas biográficas moldadas pela incerteza e pela experiência do medo de adoecer.

O elemento unificador tanto da *enfermidade* como do *medo de adoecer* parece ser, em primeiro lugar, a noção de experiência. De modo mais geral, debruçar-se sobre a *experiência* expressa uma preocupação de problematizar e compreender como os indivíduos vivem seu mundo, reflexão que nos remete às ideias de consciência e subjetividade, e também e especialmente, de intersubjetividade e ação social. Problematizar a ideia de *experiência* significa, portanto, assumir que a maneira como os indivíduos compreendem e se engajam ativamente nas situações em que se encontram ao longo de suas vidas não pode ser sempre deduzida de um sistema coerente e ordenado de ideias, símbolos ou representações.

Segundo Rabelo, Alves e Souza (1999), numa perspectiva fenomenológica, a *experiência* tal como aqui elucidada não se reduz à dicotomia que contrapõe sujeito e objeto, modelo do qual partem muitas teorias sociais, expressando apenas uma modalidade de experiência, forjada pela atitude reflexiva. O fundamento e possibilidade dessa atitude, entretanto, são dados por outro tipo de experiência, pré-reflexiva ou pré-objetiva. Falar em uma experiência pré-objetiva significa dizer que o mundo se apresenta para nós, em primeiro lugar, como esfera de ação (ou prática), antes de se apresentar como objeto de conhecimento. Significa, então, dizer que o domínio da prática se define essencialmente por uma imersão na situação: não requer ou pressupõe o posicionamento de um sujeito que se distancia do mundo e o “objetifica”.

Sustentando esse argumento encontra-se a ideia de uma relação ontológica entre *ser* e *mundo*, que Heidegger descreveu pelo o conceito filosófico de *dasein* – *ser-aí* ou *presença* no mundo (RABELO; ALVES; SOUZA, 1999). Dois elementos fundamentais podem se desdobrar desse conceito: o papel do corpo no delineamento da experiência; e a questão da intersubjetividade.

A ideia de experiência enquanto *modo de estar no mundo* remete diretamente ao corpo, como fundamento de nossa presença no mundo. É o corpo, com seu sensorio que fornece a perspectiva pela qual nos colocamos no espaço e construímos os objetos e pela qual os objetos e o próprio espaço ganham sentido para nós. É justamente por possuir um corpo – ou ser um corpo – que estamos situados no mundo. Mesmo quando o corpo se constitui objeto no mundo – ou “organismo” sobre o qual a Biomedicina intervém, ele é a dimensão própria do ser.

Nesse sentido, a subjetividade não se refere a uma mera consciência que paira sobre o mundo e o avalia neutramente à distância, mas remete – pelo menos – a uma consciência-corpo ou corpo-consciência, o que equivale também a considerar o corpo como ele mesmo, perpassado por uma dimensão subjetiva, de prover sentido ao mundo e a si. Dessa forma, o corpo é o *locus* em que se inscrevem e se mostram as várias dimensões da vida (experiências passadas, projetos futuros e ações concretas para intervir na realidade).

De acordo com Rabelo, Alves e Souza (1999), quando partimos de uma preocupação com a experiência e seu caráter “encarnado” (*embodied*, em inglês), uma série de questões importantes se colocam para a área da saúde. Diante disso, como uma experiência pré-objetiva de sentir-se mal é transformada em uma realidade dotada de significados comunicados e legitimados no processo social? E, como certas desordens de base orgânica, incorporam-se à experiência dos sujeitos, conduzindo-os a certos modos de significação do adoecimento ou do medo de adoecer?

A noção de significado, como enfatiza a filosofia hermenêutica, é sempre “significado para” alguém. O componente subjetivo da enfermidade, como visto, está fundamentado no ato individual de perceber uma experiência “encarnada” ou “corporificada”. Contudo, a construção do *significado dessa experiência* não ocorre como um processo isolado, mas formados por processos interpretativos produzidos cotidianamente. Todo significado só adquire condição lógica singular para o indivíduo porque é social e culturalmente legitimado pelos outros.

Outra perspectiva filosófica contemporânea sobre doença e experiência alinhada com a fenomenologia surge da hermenêutica narrativa, que enfatiza a dinâmica do processo interpretativo entre significação e estrutura narrativa.

o projeto da hermenêutica narrativa é explorar como e em que grau os atos de significação são realizados pelas práticas narrativas e como os indivíduos, por meio dessas práticas, se ligam aos seus mundos culturais e como o mundo cultural se liga a suas mentes (BROCKMEIER; MERETOJA, 2014, p. 7, tradução minha).

Alinhados a pensadores como Gadamer, Ricoeur e Heidegger, esse entendimento da experiência narrativa sustenta que as histórias desempenham um papel de *ação interpretativa*, assim, as narrativas não refletem simplesmente a experiência, mas a formam em um processo

de troca recíproca e contínua. Para a hermenêutica narrativa, estamos constantemente inscritos em várias histórias e nosso processo de compreender e dar significado ao mundo – por meio da narrativa – também constrói nossas subjetividades e o próprio mundo.

A hermenêutica narrativa compartilha com a fenomenologia o interesse na singularidade e na materialidade de nosso *ser-no-mundo*, na medida em que experimentamos histórias de maneiras singulares e, muitas vezes, profundamente corporais.

Com base na fenomenologia e na hermenêutica, o filósofo contemporâneo Fredrik Svenaeus busca criar nexos entre prática médica e filosofia. Svenaeus argumenta que “a fenomenologia e a hermenêutica fornecem ferramentas melhores que o dualismo para pensar nos doentes como algo mais do que moléculas, tecidos e órgãos” (SVENAEUS, 2000, p. 19).

Tendo em vista o estreitamento da orientação bioestatística na medicina contemporânea e a *objetificação* do paciente sob uma lente reducionista à patologia, Svenaeus procura um meio de descrever uma ontologia da medicina, como o encontro e a prática que ocorrem entre médico e paciente:

A Medicina é um encontro interpretativo, que ocorre entre duas pessoas (o médico ou outro profissional clínico e o paciente) com o objetivo de entender e auxiliar quem está doente e busca ajuda. A medicina clínica é, portanto, antes de tudo, uma prática e não uma ciência. A ciência médica deve ser vista como uma parte integrada ao encontro clínico, eminentemente interpretativo, e não como sua verdadeira substância; isto é, não como o modo central da prática clínica, que aqui é apenas "aplicado" em contraste com a ciência pura do laboratório (SVENAEUS, 2000, p. 11).

Essa compreensão de nossa experiência encarnada, interpretativa e relacional parece não apenas fazer parte do arcabouço teórico da Medicina Narrativa, mas permite transformações nas formulações entre Ética e Saúde.

6.6 Ética Médica, Bioética e Narrativa

Tradicionalmente os debates éticos sobre a medicina eram aglutinados no campo da Educação Médica com os recortes da Deontologia, em especial na abordagem sobre códigos de ética médica. Dantas e Sousa (2008) afirmam que o surgimento da Bioética, na década de 1970, despertou a atenção para a necessidade de uma abordagem transdisciplinar sobre os aspectos éticos em saúde, ampliando o escopo das disciplinas de Deontologia e Ética Médica para a consideração de outras questões que extrapolam simples aplicações práticas de conceitos éticos no campo profissional.

Inicialmente, a Bioética se debruçou sobre as más ações e possíveis ações ilegais por profissionais de saúde. Ao mesmo tempo, a crescente capacidade tecnológica da medicina de

prolongar a vida diante da falência de órgãos, como a diálise renal, desencadeou a necessidade de aprofundar a reflexão sobre morte e eutanásia.

As preocupações iniciais da Bioética, como o consentimento informado – salvaguarda da autonomia dos pacientes – surgiram da formulação de que os médicos, deixados por conta própria, explorariam os pacientes ou, de alguma forma, os prejudicariam e, se assim, que os pacientes precisariam de algum tipo de defesa.

Até o início dos anos 2000, a bioética convencional seguiu o modelo principialista proposto por Beauchamp e Childress (1994), baseado nos princípios de não maleficência, beneficência, autonomia e justiça. Embora a chamada Bioética Principialista possa estar equipada para emitir julgamentos sobre fertilização *in vitro*, cuidados apropriados para pacientes em final de vida ou para avaliar riscos para seres humanos em um estudo clínico, ainda era difícil traduzir tais debates para apoiar situações mais cotidianas da prática clínica.

Inúmeras abordagens foram sendo incluídas no debate da Bioética para abordar os problemas éticos nos cuidados de saúde – ética feminista, ética comunitária, ética de libertação, ética fenomenológica etc. Tais abordagens influenciaram a geografia conceitual da Bioética. Buscando fundamentos não no Direito ou na filosofia moral anglo-continenta, mas nas particularidades dos indivíduos, na singularidade das crenças, na natureza intersubjetiva do encontro clínico, essas abordagens complexas e diversas compartilham o horizonte narrativo de poder contar e ouvir.

As argumentações bioéticas foram ampliadas com a percepção de que o significado na vida humana emerge não de regras dadas, mas da experiência vivida e de que as determinações do que é certo e “bom por necessidade” surgem do contexto, do enredo, do tempo e dos sujeitos envolvidos.

Embora essas abordagens tenham surgido de maneira quase simultânea, em meados da década de 1980, de tradições como estudos feministas, pós-coloniais e fenomenológicos, elas podem ser vistas do ponto de vista histórico como constituidores de uma *ética narrativa* (CHARON, 2004).

O que caracteriza essas abordagens como “narrativas” é o fato de tomarem como dado que cada pessoa doente vivencia a doença de maneira singular, que cada processo de adoecimento é significado de maneira diferente. O *ethos* da ética narrativa se desenvolve a partir da premissa de que é preciso contar sobre o que se passa para compreender a situação e que, como consequência, os profissionais de saúde que acompanham uma pessoa com determinada doença têm a responsabilidade de ouvi-la.

Segundo Charon (2004), entre os princípios da ética narrativa estão os requisitos para ouvir as diferentes perspectivas, contextualizar os eventos e “honrar todas as vozes que sofrem” (Ibidem, p. 28).

No documento “The development of narrative practices in medicine c.1960–c.2000” (JONES; TANSEY, 2015), os eminentes do campo da Medicina Narrativa apontam como se deram as mediações entre os estudos narrativos e a Bioética. Arthur Frank sintetiza:

Agora, aqui chegamos à parte realmente interessante para mim, porque os princípios éticos se solidificaram no chamado "mantra de Georgetown" de Beauchamp e Childress, mas é claro que eles são insuficientes. [...] E então começou a surgir uma literatura anti-princialista, que foi onde comecei a fazer bioética no início dos anos 1990. [...] Então você passa a notar um grupo de ética narrativa, grupos de ética fenomenológica, um grupo de ética feminista, e todos esses grupos basicamente anti-princialistas se formaram (JONES; TANSEY, 2015, p. 48, tradução minha).

No documento, os autores apontam que o campo da Bioética pôde avançar nas reflexões de situações singulares pelo desenvolvimento dos estudos narrativos na medicina. Segundo Charon (2004), as contribuições narrativas para a medicina influenciaram a Bioética porque os métodos narrativos permitiram trazer para a prática clínica a singularidade dos casos narrados e a centralidade da alteridade nos cuidados em saúde. A bioética, portanto, é duplamente fortalecida pela teoria narrativa: “através do desenvolvimento da competência narrativa de sua esfera ‘bio’ (prática clínica) e dos compromissos narrativos de sua esfera ‘ética’ (prática ética)” (Ibidem, p. 28, tradução minha).

A bioética narrativa vale-se dos recursos da análise de narrativa, que abrange o relato de histórias, a imaginação, a interpretação e a contextualização, remetendo às dimensões casuística, hermenêutica e literária. Parte, ainda, da apreciação do papel da imaginação na ética, e no raciocínio moral e defende um método de conhecimento resultante da análise indutiva, em que o singular, o concreto e o situacional são contextualizados, uma vez que respondem à complexidade do mundo moral (MANCHOLA, 2016).

6.7 Retornando ao mapa conceitual: Filosofia e Medicina Narrativa

Desde seu início, a Bioética expõe o conflito entre biomedicina – baseada em evidências científicas – e bioética – relacionada a valores pessoais e contextos culturais dos casos singulares. Kottow (2016) faz uma crítica à *ética narrativa* alegando que sua influência em elevar os elementos narrativos na comunicação clínica tem sido insuficiente justamente porque não pôde evitar o academicismo extremo, mantendo-se na periferia dos currículos das escolas médicas.

Ainda assim, Medicina Narrativa e Bioética foram sendo forjadas no campo das Humanidades Médicas e se influenciaram mutuamente. Não apenas como áreas disciplinares, mas como campo de emprego propriamente dito: filósofos e “eticistas” se beneficiavam com vagas abertas em hospitais e escolas médicas, como aponta Arthur Frank:

Não se trata apenas de ideias, mas também de empregos, cargos, dinheiro e assim por diante. Então você se mudou para uma profissão e todo mundo começou a falar sobre os princípios éticos, porque se você quer ser um profissional certificado, precisa basicamente estar ligado a uma linha de pensamento, e a bioética principialista pode prover até mesmo algoritmos de tomada de decisão (JONES; TANSEY, 2015, p. 48, tradução minha).

Se houve uma “virada narrativa” na Bioética, isso foi possível não só por meio da crítica ao principialismo e das mudanças que estavam ocorrendo em outras áreas do conhecimento, mas também por influências do pensamento crítico oriundo das teorias feministas e de estudos decoloniais.

A “virada narrativa” na Teoria Literária aconteceu impulsionada por autores como Vladimir Propp e Roland Barthes; na Historiografia, a crítica se deu com os estudos de Hayden White; e nas Ciências Sociais, a virada foi impulsionada por Jean-François Lyotard, por Michel Foucault e pela sociolinguística de William Labov.

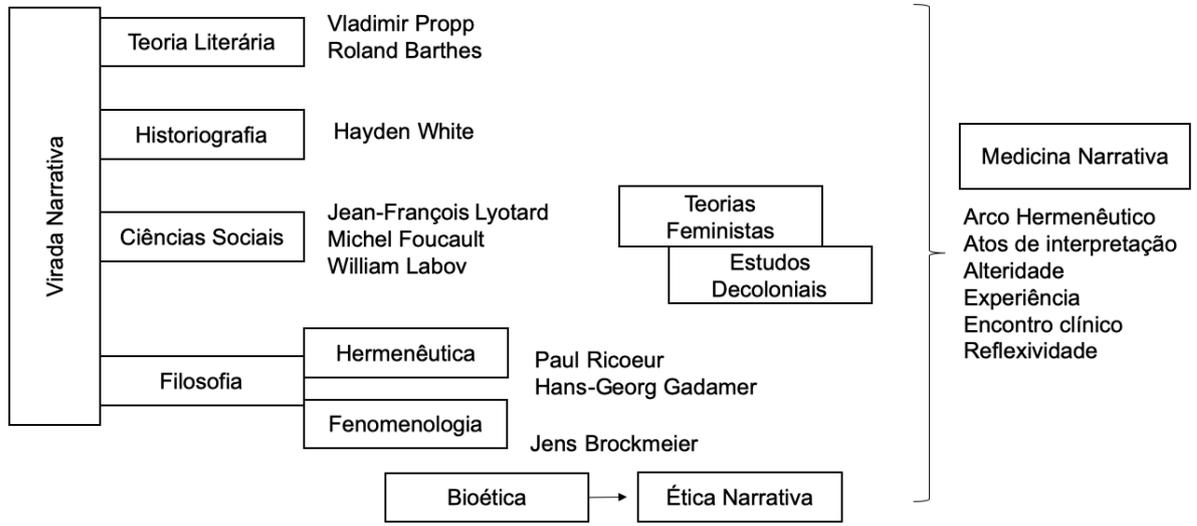
No âmbito da Filosofia, os autores mais citados no documento “The development of narrative practices in medicine c.1960–c.2000” (JONES; TANSEY, 2015) foram Paul Ricoeur e Hans-Georg Gadamer, em especial pelas contribuições por meio de estudos sobre a Hermenêutica e a Fenomenologia. Na conformação do arcabouço teórico da Medicina Narrativa, pude situar Jens Brockmeier – importante tradutor das contribuições filosóficas para o campo – e suas reflexões sobre alteridade e intersubjetividade no encontro clínico.

Retornando à construção do mapa conceitual proposto nesta tese, segue o desenho traçado tendo por base os elementos que desenharam a relação entre Filosofia, Medicina e Bioética (figura 6), fundantes para o arcabouço teórico da Medicina Narrativa.

A dificuldade de sintetizar em um quadro explicativo os conceitos e caminhos percorridos durante a escrita deste capítulo, em certa medida, aponta para uma das limitações da metodologia do Mapa Conceitual, pois, na tentativa de esquematizar graficamente a temática, posso incorrer no risco de simplificações excessivas.

Ainda assim, penso que o desenho do mapa a seguir, ajude o leitor a situar o debate proposto nas diferentes áreas disciplinares, assim como ajudou-me a guiar e ser guiado no percurso das leituras.

Figura 6 - Mapa Conceitual 5: Da “virada narrativa” das ciências humanas à Medicina Narrativa



Fonte: elaborado pelo autor

7 CONTOS E CONTRAPONTO: MEDICINA NARRATIVA CONTESTADA

Assim como nas suas origens nos anos 1970, uma das principais áreas de utilização das narrativas, ainda hoje, se dá no campo da Educação Médica – e talvez esteja se ampliando para a formação em saúde em geral. Neste capítulo, reúno argumentos de autores que apontaram para limites da Medicina Narrativa, fazendo ressalvas e contrapontos à perspectiva narrativa na medicina.

No decorrer da pesquisa, continuei a realizar oficinas de Medicina Narrativa para estudantes e residentes de MFC, conforme já mencionei. A maioria dos interessados por esses encontros já estava intrigada com a proliferação de propostas que se intitulavam “narrativas”, seja como metodologias pedagógicas para o exercício da “empatia”, seja para ampliar o escopo interpretativo na prática clínica.

No entanto, sempre havia uma minoria de ouvintes mais desconfiada, que questionava sobre alguns aspectos: de um lado, o argumento de que a Medicina Narrativa prefigurava um campo eminentemente acadêmico e teórico, que parecia distante da possibilidade de concretização de suas promessas “humanizadoras”; de outro lado, perguntavam se não era importante o campo apostar em proposituras mais “pragmáticas” ou “sistematizadas”, já que, ainda que parecesse importante, o tema estava mais situado no âmbito do “abstrato” ou “filosófico”.

Ouvindo tais questionamentos, precisei tomar outra perspectiva diante do objeto de estudo. Não parecia somente necessário imergir e reunir dados, textos e autores das profundezas originais do campo. Percebi que para ter uma compreensão mais ampla da Medicina Narrativa, precisaria compreender seus críticos e, ainda, as maneiras pelas quais as propostas da Medicina Narrativa passaram a ser apropriadas enquanto “inovação” no ensino médico.

Leituras de duas importantes referências, clássicas do campo da Saúde Coletiva, auxiliaram-me na construção desta crítica: Maria Cecília Donnangelo e Sérgio Arouca.

7.1 Donnangelo e Arouca: de volta para o futuro ou museu de novidades?

Em 1976, Donnangelo produziu o trabalho de livre-docência na Universidade de São Paulo, com o título “Saúde e Sociedade” (DONNANGELO; PEREIRA, 1976). Considerada paradigmática na área da Saúde Coletiva, sua obra é hoje reconhecida como fundamental exatamente por trazer, de maneira profunda e decisiva, polos de reflexão sobre a profissão médica, sua inserção no mercado e seus dilemas frente às políticas públicas. Na livre-docência,

a autora realizou um trabalho essencialmente teórico sobre o surgimento da *medicina comunitária*, cuja preocupação maior era a delimitação do objeto de estudo do que se iniciava a ser nomeado por Sociologia da Saúde.

No ano anterior, Arouca defendia sua tese de doutoramento intitulada *O dilema preventivista: contribuição para a compreensão e crítica da medicina preventiva* (AROUCA, 1975). Nesse trabalho, Sérgio Arouca examinou como foram produzidas as regras da formação discursiva da *medicina preventiva*, estudando as articulações com o modo de produção capitalista, a fim de compreender a simultaneidade e a contradição *medicina preventiva versus medicina curativa*. Sobretudo, partiu do princípio de que o modo de exercer a medicina decorre de uma determinação histórico-social e, se a medicina tinha por projeto uma nova determinação – a prevenção – o estudo desse projeto consistiria em reconhecer as contradições da própria sociedade expressas em um campo específico, a medicina.

Arouca (1975) abordou a estrutura social e o contexto de emergência da *medicina preventiva*, defendendo que ela não se constituiu em novo conhecimento a partir das práticas higienistas, mas como crítica à prática médica centrada na “cura” – como um processo que buscou dar respostas à singularidade de um determinado contexto sócio-histórico. O projeto da *medicina preventiva* definiu uma nova organização do conhecimento médico, que incluiu reformas nos currículos das faculdades e a criação de departamentos e cátedras de medicina preventiva.

Essa apreensão possibilitou a construção da categoria “dilema preventivista”, evidenciando que a *medicina preventiva* não escapou à contradição da própria medicina. Portanto, mesmo apresentando-se como um projeto de mudança da prática médica, a “inovação” das medidas preventivistas ao cuidado ficou limitada a uma leitura liberal da medicina, constituindo-se, então, em um espaço conservador e funcional ao capitalismo.

O que representa a emergência do discurso preventivista privilegiando uma “nova atitude”, reintroduzindo a quantificação e a formalização no saber clínico, colocando em questão a experiência pedagógica do hospital e relibertando a enfermidade para o espaço social? E, enfim, qual a novidade da institucionalização de um espaço que coloca em questão a própria medicina, ao mesmo tempo que se oferece como projeto alternativo? (AROUCA, 1975, p. 16-7).

Arouca analisou a formação discursiva da medicina preventiva, a fim de compreender as condições concretas da existência dos elementos que compõe o discurso preventivista, constatando que este construiu, dentro da medicina, um projeto que lhe era igual e diferente, ao mesmo tempo. Em outras palavras, tratava-se de um discurso que falava de uma “medicina adjetivada” que se tornaria o próprio futuro da medicina, aparecendo como projeto e como processo de transformação. Ao assumir essa relação de identidade e de mudança da medicina,

o discurso preventivista tomou como seus objetos não apenas a saúde e a doença, mas a prática clínica, a produção científica e a formação médica.

Usando diferentes referenciais teóricos, Donnangelo analisou o contexto de emergência de outra “medicina adjetivada”. Nos anos 1960, os EUA foram marcados por uma conjuntura pontuada por diversos movimentos sociais e intelectuais voltados para a discussão de temas como o racismo, a Guerra do Vietnã e a reforma universitária. No campo da saúde, desenvolvia-se a chamada *saúde comunitária* ou *medicina comunitária*. Tal movimento estava pautado na implantação de centros comunitários de saúde subsidiados pelo governo e administrados por organizações não-lucrativas e passou a efetuar ações preventivas e a prestar cuidados básicos de saúde. A proposta da *medicina comunitária* conseguiu pôr em prática alguns dos princípios preventivistas, focalizando setores sociais minoritários e mais precarizados, mas parece ter deixado intocado o construto social da assistência médica convencional.

Donnangelo também investigou as relações da medicina com a estrutura econômica e político-ideológica em que domina a produção capitalista, ou seja, as maneiras pelas quais a prática médica determina e é determinada por tal estrutura, seja reproduzindo-a na sua força de trabalho, seja participando no controle das tensões e contradições sociais. A autora situa a medicina para além de um campo científico-tecnológico, mas definitivamente articulado ao conjunto de práticas sociais.

A Medicina Comunitária é parte do processo de extensão da prática médica e os determinantes desta extensão na sociedade de casses, [...] constituem também aqui o referencial mais amplo para a compreensão dessa forma particular assumida pela prática. Todavia, se o âmbito da emergência da Medicina Comunitária encontra-se nas sociedades capitalistas e se seu significado pode ser apreendido a partir do sentido mais amplo que adquire a política social, e em particular a política de saúde nessas sociedades, trata-se já agora de tentar identificar a sua especificidade como forma de organização de serviços e como dimensão particular da política social (DONNANGELO; PEREIRA, 1976, p. 71).

Partindo dessas premissas, a autora analisa a *medicina comunitária* como uma vertente da Medicina – ou da prestação de serviços médicos – situando-a no âmbito da “reforma médica” junto a outros movimentos como a *medicina integral* e a *medicina preventiva*. Tais movimentos buscaram recompor os elementos da prática médica apostando na correção de deficiências – tentando superar o foco fragmentado e curativista – e adicionando a dimensão social na clínica – absorvendo o debate sobre determinantes sociais dos processos saúde-doença ampliando o olhar para o indivíduo a família e a comunidade (DONNANGELO; PEREIRA, 1976).

A *medicina comunitária* foi embalada pela luta por direitos civis norte-americanos, como uma forma de resposta governamental às demandas sociais. Apesar de logo ter entrado em declínio nos EUA, influenciou a formulação de políticas e a construção de experiências locais, em especial na América Latina.

Segundo Donnangelo, o campo da *medicina comunitária* foi composto basicamente por dois elementos: a emergência de uma medicina tecnologicamente *simplificada*, por referência à prática médica predominante, e ao mesmo tempo *ampliada*, em respeito às funções sociais que a servem de suporte; e o princípio da “participação comunitária” como forma de superação de problemas sociais identificados e formalizados por meio desse aparato conceitual específico.

No entanto, os programas de medicina comunitária norte-americanos não chegaram a atingir expressão quantitativa e logo entraram em declínio, ganhando diferentes formatos na América Latina. Donnangelo aponta que não incluíram tampouco qualquer inovação significativa no processo de trabalho em saúde, imprimindo o isolamento do “pobre” como objeto de uma prática médica “diferenciada”, passível de coexistir com outras formas de práticas destinadas a outras classes sociais, impondo o recurso à “comunidade” e à “participação” como elementos articuladores entre prática médica e outros componentes da estrutura social. Ainda que tenha redimensionado a assistência médica, a *medicina comunitária* não implicou a alteração substancial dos elementos que compõem o campo de atuação médica.

As leituras desses textos de Donnangelo e Arouca me fizeram atentar para a necessidade de localizar o objeto de estudo em seu contexto de emergência. Se a *medicina preventiva* e a *medicina comunitária* surgiram com a promessa de mudanças no ensino e na prática médicos – e em certa medida produziram efeitos em diferentes graus na diversidade de cenários de atuação – tais “inovações” precisaram ser analisadas enquanto “capturas” pela própria estrutura político-econômica no sistema capitalista. Há, portanto, um contexto de emergência que deve ajudar a compreender criticamente o objeto de pesquisa.

Diante disso, até que ponto as proposituras da Medicina Narrativa também não podem ser produzidas e “capturadas” pela própria noção de *inovacionismo* na relação entre produção acadêmico-científica e a Racionalidade Neoliberal?

7.2 Dilemas narrativistas em tempos neoliberais

Inovação parece ser o conceito-chave das políticas científicas neoliberais. Não apenas no Brasil, mas em todo o mundo globalizado, as inovações são valorizadas como essenciais para o desenvolvimento econômico – para a competitividade das empresas, o crescimento do PIB, a geração de empregos etc.

No campo da saúde, em especial na medicina, a produção científica – ou tecnobiocientífica – está imersa em uma rede de interesses influenciada tanto por movimentos sociais (associações de pacientes, por exemplo) como pelas conveniências do complexo médico-industrial-financeiro. Em busca de diferentes nichos mercadológicos, tanto a Medicina Baseada em Evidências (MBE) como a Medicina Narrativa apareceram como *inovações* na área médica. Haveria, então, um “mercado de evidências”? Ou, ainda, haveria um “mercado de narrativas”?

A noção de *inovação* nas escolas médicas não parece limitada à apresentação de novas técnicas e tecnologias para estudantes de medicina, mas remete à própria ideia de que “é preciso inovar” em termos pedagógicos. Ao longo das últimas décadas, como já exposto, os cursos de medicina vêm investindo na “inovação curricular”, buscando diferentes formas para alcançar um “currículo integrado”, como meios para promover “princípios humanísticos” na formação médica.

De um lado, o campo da Medicina Narrativa se apresenta como elemento inovador tanto na clínica quanto no ensino, principalmente no que tange às Humanidades Médicas. Por outro lado, parece haver uma captura das proposituras narrativas pela própria noção *inovacionista*, típica dos tempos neoliberais. Exemplo disto é a perspectiva conciliatória proposta pela maioria dos eminentes da Medicina Narrativa, aqui ilustrada pela fala de Jeff Aronson:

Posso dizer que não vejo a [Medicina] narrativa como um contraponto para a Medicina Baseada em Evidências. Vejo-a como complementar e sinto que as narrativas podem contribuir com as evidências, às vezes com grande força. Um *causo* clínico não é apenas a dimensão singular dos dados clínicos. Um bom *causo*, um contra-exemplo, pode ser uma evidência muito poderosa. Eu estava em uma conferência na semana passada sobre estudos observacionais e o uso de dados observacionais, e sugeri que devêssemos usar todos os tipos de evidências, sejam de ensaios randomizados, revisões sistemáticas, dados observacionais e relatórios narrativos de um tipo ou de outro, para construir evidência sobre todos os tipos de coisas na medicina (JONES; TANSEY, 2015, p. 58, tradução e grifos meus).

Propondo uma perspectiva mais crítica, Arthur Frank aponta para uma “tensão” entre Medicina Narrativa e MBE no contexto neoliberal:

Meu sentimento da tensão fundamental é que a medicina neoliberal trabalha fundamentalmente com base no que podemos chamar de "economicismo", segundo o

qual o cálculo econômico seria a melhor maneira de entender, valorizar e gerenciar todos os aspectos da vida humana; a tensão se dá entre a medicina como prestação de um serviço técnico e a medicina como o cuidado com sofrimento do outro. Penso que esta é a crise atual: se estamos falando de sistemas de pagamento e organização de condições da assistência médica, se estamos falando de duração das consultas, ou de prioridades no currículo, para mim a questão da "alma da medicina" em tudo isso, é se haverá vozes suficientes para manter o legado do *cuidado*. [...] É aí que ética não é mais bioética, é agora a ética da defrontação com o outro que sofre. Para mim, é nisto que estão as apostas mais pesadas para a Medicina Narrativa. [...] Essa é a tensão para mim e quero enfatizar que é uma tensão político-econômica (JONES; TANSEY, 2015, p. 59-60, tradução minha).

Vale notar que Frank aponta a Medicina Narrativa como “remédio” ou “contraponto” para uma espécie de “medicina neoliberal”. Ou ainda, que em uma sociedade neoliberal, a prática médica também passa a reproduzir elementos “economicistas” engendrados no próprio contexto do neoliberalismo.

Dardot e Laval (2016) consideram o neoliberalismo a “razão do capitalismo contemporâneo”, composta por um conjunto de discursos, de práticas e dispositivos que determinam um novo modo de governo dos homens segundo o princípio universal da concorrência. Os autores ajudam a compreender o neoliberalismo não apenas como uma política econômica que deriva diretamente de uma ideologia, mas, longe de se limitar a uma certa naturalidade de mercado, é um sistema normativo e dotado de eficiência, capaz de orientar a prática dos governos, das empresas e da própria produção das subjetividades.

Dessa maneira, os autores afirmam que, ao fim e ao cabo, o que está em jogo são as formas como somos levados a nos comportar, a nos relacionar e até a pensar. Com a norma neoliberal da competição generalizada, impõe-se um regime de concorrência em todos os níveis, em que as formas de gestão da vida – o desemprego, a precariedade e o endividamento – tornam-se poderosas alavancas polarizantes, dividindo os que têm sucesso e os que não conseguem “chegar lá”, assolando a solidariedade e o sentimento de pertencimento.

O triunfo neoliberal foi descrito por Dardot e Laval (2016) a partir de vários pontos de vista: a conquista do poder pelas forças neoliberais (político); o rápido crescimento do capitalismo financeiro globalizado (econômico); a individualização das relações sociais e uma divisão social palpável entre ricos e pobres (social); e sob o surgimento de um novo sujeito, um novo modo de se relacionar consigo mesmo e com o outro (subjetivo). Com isso, tende-se a “fazer o mundo” por uma nova “razão-mundo” (Ibidem, p. 16), a *Racionalidade Neoliberal*, devido ao seu poder de integração em todas as esferas da vida humana.

7.3 Indícios de uma Medicina (neoliberal) Baseada em Evidências

A *Racionalidade Neoliberal* instaura um léxico que difunde uma concepção utilitarista do ser humano, não poupando nenhum campo de atividade. Nesse contexto, a prática médica parece não apenas ter assumido novas nuances, mas, em certa medida, reitera a *Racionalidade Neoliberal*. Os códigos de honra da profissão, a identidade profissional, os valores coletivos, o senso de dever e o interesse geral que dá sentido a seu compromisso são deliberadamente minimizados. “Um enorme trabalho de redução do sentido da ação pública e do trabalho de agentes públicos está em curso: têm pertinência apenas os motivos mais interesseiros da conduta, apenas os incentivos pecuniários que supostamente a orientam” (DARDOT; LAVAL, 2016, p. 312).

Neste tópico, resalto alguns dos aspectos da *Racionalidade Neoliberal* analisados por Dardot e Laval (2016) – e outros autores certamente inspirados na obra de Foucault –, numa espécie de tradução acerca de como tal racionalidade “invadiu” os pressupostos da Medicina Baseada em Evidências e da própria prática clínica em si (se é que já não estavam presentes na própria Racionalidade Biomédica, conforme apontei no tópico 1.4 deste trabalho).

O primeiro aspecto refere-se a uma tendência produtivista-gerencialista que se instala para controlar o saber-fazer em saúde. Atentando para a relação entre público e privado na área da saúde no Brasil a partir da década de 1990, Bodstein e Souza (2003) mostram como a defesa dos valores do SUS foi perdendo espaço para a lógica de otimização de recursos, baseada na racionalidade da gestão, enquanto o foco em “qualificar a gestão do SUS” ganhou força na adequação à *Racionalidade Neoliberal* em meio à diminuição de recursos financeiros no decorrer daquela década.

Danielle Moraes (2016) complementa que não se deve negar a necessidade de qualificação dos processos de gestão em saúde, mas que o tipo de discurso que ocupou a agenda do setor estava alinhado às reformas de Estado em vigor na América Latina e outras regiões. A produção de conhecimento administrativo-gerencial passou a colonizar os mesmos setores que foram (e ainda são) alvos de “políticas de ajustes”.

A lógica gerencialista parece ganhar cada vez mais aceitação no âmbito da saúde, e, “sob os auspícios da neutralidade científica”, continua matematizando “práticas e relações institucionais, transformando indicadores em metas e condicionando o financiamento à sua persecução e obtenção” (MORAES, 2016, p. 42). Com essa lógica surgem metas a serem alcançadas e a produção de ações (consultas, visitas domiciliares e atividades educativas) tende

a ser encarada econometricamente e avaliada mediante índices de produtividade, sob o primado da relação entre fins e meios.

Outra contribuição é o estudo de Vincent de Gaulejac (2007), no qual o autor afirma que parece haver um elemento da transformação do que Foucault chamou de *poder disciplinar* para, talvez, uma forma de *poder gerencial*, implicando não mais na submissão à ordem disciplinar, mas no engajamento individual ao projeto gerencialista. Assim, a potencialidade do trabalho em saúde sofre um processo de “despolitização”, em função de um poder tecnocrático gerencialista.

O poder gerencial aplicado sobre o trabalho em saúde na APS corre o risco de, na busca incessante por produtividade, deslocar a pessoa como foco do cuidado em prol do objetivo de atingir metas e variáveis, que, em alguns contextos, geram bonificações em dinheiro para a equipe ou para o profissional.

Há elementos da *Racionalidade Neoliberal* que parecem intensificar a própria precarização do trabalho – e o trabalho do médico e dos profissionais de saúde em geral não escapa a isso. Conforme reiterou Donnangelo, a medicina está intimamente ligada ao capitalismo. No jogo neoliberal, podemos citar implicações sobre as políticas e sobre a macrogestão em saúde como o discurso de falta de financiamento público do SUS, estímulos a “parcerias público-privadas” e o próprio esvaziamento do significado da saúde como um direito humano universal. Na lógica da competição generalizada, terá acesso à saúde os que estiverem aptos a pagar por ela.

Esse afã gerencial nos processos de gestão em saúde também adentrou o âmbito da prática clínica por meio da expressão “gestão da clínica”, por exemplo. No Brasil, o conceito foi desenvolvido principalmente por Eugênio Vilaça Mendes (2001). A gestão da clínica expressa um conjunto de tecnologias de microgestão dos sistemas de atenção à saúde que seriam direcionados ao SUS. A gestão da clínica proposta por Mendes é inspirada em dois movimentos constituídos nos anos de 1990: a Atenção Gerencial, desenvolvida no sistema de atenção à saúde dos Estados Unidos; e a Governança Clínica que se estabeleceu no sistema público de assistência à saúde do Reino Unido.

Nesse contexto, a “gestão da clínica” configura-se como um conjunto de tecnologias de microgestão destinado a prover uma atenção à saúde centrada nas pessoas e com vistas à eficiência estruturada com base em evidências científicas e à avaliação dos melhores custos, “otimizando” os recursos utilizados (MENDES, 2001). A proposta claramente aponta para processos avaliativos, auditorias, metas e indicadores de desempenho.

Na área da Medicina de Família e Comunidade, outro termo que também remete à mesma noção de “gerir a clínica” relaciona-se ao “manejo clínico”, às possibilidades de organizar o raciocínio diagnóstico, os exames complementares e a proposição de um plano de cuidados a curto, médio e longo prazos em relação às condições clínicas que se apresentam na APS.

O “manejo clínico” também parece ser inspirado nas propostas gerencialistas, numa espécie de *management* da assistência clínica. Segundo Dardot e Laval (2016), o *management* repousa sobre uma ilusão de controle contábil dos efeitos de determinada ação. A interpretação eminentemente numérica dos resultados de uma atividade – seja ela qual for – exigida pelos “painéis de gestão” que orientam o “comando” dos serviços, entra em contradição com a experiência e as dimensões não-quantificáveis do ofício. Nas palavras dos autores, “verifica-se apenas o que foi construído, mede-se apenas o que se pôde reduzir a algo mensurável” (Ibidem, p. 316).

Os temas e os termos da “boa governança” e das “boas (melhores) práticas” (*best practice*) tornaram-se o mantra das ações gerencialistas na clínica. O arcabouço da Medicina Baseada em Evidências serviu quase como um trilho para tais acepções. Exemplo disso pode ser encontrado no site institucional do *British Medical Journal* na seção “BMJ Best Practice”:

Considerada uma das melhores ferramentas de apoio à decisão clínica para profissionais de saúde em todo o mundo: A *BMJ Best Practice* leva você de forma rápida e precisa às últimas informações baseadas em evidências, sempre e onde você precisar. Nosso guia passo-a-passo para diagnósticos, prognósticos, tratamentos e prevenções é atualizado diariamente usando uma metodologia robusta e baseada em evidências e opiniões de especialistas. Nós apoiamos você para implementar boas práticas.⁵⁰

A prática clínica foi colonizada por esse léxico empresarial, em especial porque os ideais de *Best Practice* na medicina terminam por configurar o fenômeno da protocolização do raciocínio diagnóstico, como se a faculdade do juízo clínico, dependente de critérios éticos, políticos e singulares, fosse substituída por uma medida de eficiência que se supõe científica – e “evidentemente” – neutra.

⁵⁰ Disponível em: <<https://bestpractice.bmj.com/info/pt/>>. Acesso em: 19 dez. 2019.

7.4 Medicina: agora com Narrativa®!

Arthur Frank (JONES; TANSEY, 2015) apontou para uma “tensão” ou contraponto entre um tipo de medicina neoliberal e a Medicina Narrativa. Ainda que todo o arcabouço teórico do campo das narrativas aponte para práticas clínico-pedagógicas na direção de uma “humanização” e contra a lógica utilitarista que o capital engendra na prática médica, pergunto: em que medida o contexto de emergência também não produziu efeitos na própria propositura da Medicina Narrativa?

Se nos pressupostos da MBE foi possível arranjar elementos da *Racionalidade Neoliberal*, conforme exposto no tópico acima, pergunto-me se eu poderia também fazer esse mesmo exercício direcionado à Medicina Narrativa.

Dardot e Laval (2016) afirmam que a *governamentalidade empresarial*, típica dos tempos neoliberais, está ligada a uma racionalidade que tira força de seu próprio caráter abrangente, justamente por permitir descrever as novas aspirações e as novas condutas dos sujeitos, prescrever os modos de controle e influência que devem ser exercidos sobre eles em seus comportamentos e redefinir as missões e as formas da ação pública.

Do sujeito ao Estado, passando pela empresa, um mesmo discurso permite articular uma definição do ser humano pela maneira como ele quer ser “bem-sucedido”, assim como pelo modo como deve ser “guiado”, “estimulado”, “formado”, “informado” e “empoderado” (*empowered*) para cumprir seus “objetivos”. Nesse contexto, espera-se que o paciente “informado” e “empoderado” sobre seus sofrimentos, construa narrativas sobre suas experiências de adoecimento; ao passo que, por parte da medicina, deseja-se que esta seja “individualizada”, “personalizada” e “humanizada”.

Em especial no “manejo” de doenças crônicas, proliferam “ferramentas” clínicas e comunicacionais embaladas pela propagação de ações *preventivistas* e *promocionistas* da saúde (COSTA; MISOCZKY; ABDALA, 2018), numa certa expectativa de que os sujeitos sejam *empresários de si*. Falar em *empresa de si mesmo* consiste em traduzir a ideia de que cada indivíduo pode ter o domínio sobre sua vida, sendo possível conduzi-la, geri-la e controlá-la em função de seus desejos e necessidades, elaborando estratégias adequadas.

A *empresa de si mesmo* constitui um modo de governar-se de acordo com valores e princípios. Nikolas Rose destaca alguns: “Energia, iniciativa, ambição, cálculo e responsabilidade pessoal” (ROSE, 1996, p. 154). Trata-se do indivíduo competente e competitivo, que procura maximizar seu “capital humano” em todos os campos, que não procura apenas projetar-se no futuro e calcular ganhos e custos como o velho “homem

econômico”, mas trabalhar a si mesmo (e cuidar de si mesmo) com o intuito de transformar-se continuamente, aprimorar-se, tornar-se mais eficiente (e saudável).

O que distingue esse sujeito é o próprio processo de aprimoramento que ele realiza sobre si, levando-o a melhorar incessantemente seus resultados e desempenhos. O *ethos* empresarial não exalta somente o sujeito que faz a si mesmo com vistas a sua realização plena, mas enseja um teor de guerreiro: exalta o combate, a força, o vigor e o sucesso. A busca de uma espécie de “super-saúde”.

Moraes (2016) exemplificou como essa extrapolação da ideia de *desempenho*, há tempos, já se deslocou da esfera meramente do trabalho para a dimensão da saúde e da vida como um todo. A autora analisou como a literatura médica aborda e moraliza (no pior sentido) o uso de anabolizantes e outras substâncias de melhoramento (*enhancement*), que vai desde o *dopping* esportivo, passando pelo “vigor” sexual e até mesmo para o aumento da produtividade no trabalho científico – reavendo a metáfora *dopping acadêmico* em tempos neoliberais.

Em termos de experiência de adoecimento, parece prevalecer também essa lógica do “otimismo” ou da “superação”. Frank (1995) propôs uma tipologia para narrativas de sofrimento no livro *The wounded storytelling*. De acordo com o autor, por mais que tais tipologias possam estar mescladas nas diversas narrativas de adoecimento, há uma predominância no enredo contado pelos pacientes: narrativas de recuperação (*restitution narratives*); narrativas de busca (*quest narratives*); e narrativas caóticas (*chaos narratives*).

As *narrativas de recuperação* dominam as histórias da maioria das pessoas, principalmente as que estão doentes há pouco tempo e, menos frequentemente, os doentes crônicos. Quem está doente quer estar saudável novamente, porque há o entendimento cultural de que a saúde seja a condição “normal” das pessoas. O próprio desejo de recuperação é intensificado pela expectativa de que os outros desejam (e preferem) ouvir histórias de melhora do adoecimento.

A trama da recuperação tem um enredo básico: "Ontem eu estava saudável, hoje estou doente, mas amanhã eu vou estar saudável novamente". Esse enredo é composto por conversas sobre exames e suas interpretações, tratamentos e possíveis desfechos, a competência dos médicos e tratamentos alternativos. Esses eventos podem ser reais, mas também são metáforas, no sentido de projetar uma história – usualmente de caráter alegórico – de restauração da saúde. As *narrativas de recuperação* tentam superar a ideia de mortalidade, tornando a doença algo transitório no curso da vida.

Já as *narrativas de busca* contam sobre enfrentar o sofrimento de frente e seus narradores procuram usá-la “positivamente”. A doença é aceita como uma “provação” e

funciona como uma busca numa jornada. O que é procurado pode nunca ser totalmente claro, mas a busca é definida pela crença da pessoa doente de que algo bom deve ser adquirido por meio da experiência. Em outras palavras, o narrador significa o adoecimento produzindo transformações em outras dimensões na vida. Como se o significado da doença abrisse caminhos para a “busca” por uma nova percepção sobre si e sobre o mundo.

Oposto da recuperação, o enredo da *narrativa caótica* é constituído pela a imaginação da vida nunca melhorando. As histórias são caóticas porque há ausência de uma ordem narrativa. Os eventos são narrados da forma como o narrador experimenta a vida: sem sequência ou causalidade discerníveis. A falta de qualquer sequência coerente é o motivo inicial pelo qual as histórias de caos são difíceis de ouvir – o narrador não é entendido como contando uma história "adequada". Ainda mais significativamente, é como se o narrador da *narrativa caótica* não estivesse vivendo uma vida "adequada", pois na vida como na história, espera-se que um evento leve a outro. O caos nega essa expectativa.

Contar histórias de caos representa o triunfo de tudo o que a *Racionalidade Neoliberal* busca superar. Nessas histórias, a eficácia de medicamentos, o progresso e a superação são rompidos para revelar precariedades, vulnerabilidades e impotência. Se a *narrativa de recuperação* promete possibilidades de superar o sofrimento, a *narrativa caótica* mostra o quão facilmente qualquer um de nós poderia estar nela. Também é difícil ouvir *narrativas caóticas*, porque nos são ameaçadoras, circulares e “negativas”. A angústia que essas histórias provocam muitas vezes dificulta a própria escuta.

Em um estudo analisando como os médicos lidam com histórias de pessoas que sofrem de dor crônica, em geral *narrativas caóticas*, Smith e Sparkes (2011) reiteram o que Frank (1995) conclui: há uma dificuldade para os médicos em ouvir e acolher histórias repetidamente *negativas*. Smith e Sparkes (2011) categorizaram as principais respostas e reações de médicos suscitadas por tais histórias:

- a) A pessoa sente dor porque está deprimida e precisa de tratamento psicoterápico e/ou medicamentoso;
- b) A pessoa sente dor porque é negativa e precisa ser mais otimista e acreditar que sairá do caos;
- c) A pessoa sente dor e não é culpa dela, mas do sistema social que a impede de sair do caos;
- d) A pessoa sente dor e precisa compartilhar com outros que sejam capazes de “empatizar” para que a ajudem a sair do caos.

Byung-Chul Han (2017) faz uma análise filosófica sobre o neoliberalismo e aponta para o imperativo da “positividade” na sociedade contemporânea. O sujeito neoliberal é o sujeito do desempenho sem limites, que “explora a si mesmo do modo mais efetivo, quando se mantém aberto para tudo, justo quando se torna *flexível*” (Ibidem, p. 96). Para o autor, vivemos uma “sociedade do cansaço”, justamente porque o ideal de alto desempenho em todos os aspectos da vida nunca é atingido, ainda que sempre buscado: “A saúde é elevada à nova deusa” (Ibidem, p. 108).

As reações de médicos a narrativas de dor crônica exemplificam, em certa medida, suas expectativas de responsabilizar pessoalmente o outro por sua condição de doente ou por seu comprometimento com os riscos de adoecer. Ser mais “otimista” e “positivo” seriam valores a serem cultivados nas narrativas de adoecimento – e isso parece carregar um certo cinismo neoliberal.

7.5 A ultrassubjetivação narrada

A *empresa de si mesmo* é uma entidade psicológica e social que produz efeitos nos processos de subjetivação (DARDOT; LAVAL, 2016). Desse ponto de vista, o uso da palavra “empresa” não é uma simples metáfora, pois toda atividade do indivíduo passa a ser concebida como um *processo de valorização do eu*.

Isso significa que cada indivíduo deve aprender a ser um sujeito “ativo” e “autônomo”, aprendendo por si mesmo a desenvolver “estratégias de vida” para aumentar seu “capital humano” e valorizá-lo da melhor maneira. No caso dos processos de adoecimento e cuidados com a saúde, além da responsabilidade pessoal – que ignora as determinações sociais, precariedades de acesso a meios de “se cuidar” – a ética neoliberal tenta “aliciar subjetividades” com a ajuda de controles e avaliações de personalidade, inclinações de caráter, maneiras de ser, falar, mover-se, quando não de motivações inconscientes.

Não à toa proliferam técnicas de *coaching* para melhorar o desempenho no trabalho, mas inclusive na área da saúde. Casadei et al. (2019), por exemplo, escreveram uma revisão sistemática sobre o uso de *coaching* para a promoção de saúde em idosos. Os autores avaliaram ferramentas para mudanças de estilo de vida e redução dos riscos à saúde desse grupo, encontrando resultados positivos “com melhora significativa da qualidade de vida (mental e física), do estado de saúde, da obtenção de metas, autoeficácia e aumento da imunização dos idosos avaliados” (Ibidem, p. 1). Percebo que o léxico utilizado no texto é o mesmo das empresas e do mundo corporativo.

Permita-me uma ironia: mas o médico-*coach*-narrativo vai ajudar os pacientes a construir *narrativas de si* mais *positivas* e *otimistas* por meio de um novo *mindset* saudável?

Técnica de si mesmo e *técnicas da escolha pessoal* misturam-se completamente. A partir do momento em que o sujeito é plenamente consciente e mestre de suas escolhas, ele também é plenamente responsável por aquilo que lhe acontece: a “irresponsabilidade” de um mundo que se tornou ingovernável em função de seu próprio caráter global tem como correlato a infinita responsabilidade do indivíduo por seu próprio destino, por sua capacidade de ser bem-sucedido, saudável e feliz (DARDOT; LAVAL, 2016). Tais técnicas de gestão de si visam a uma “transformação” de toda a pessoa, em todos os domínios da sua vida, portanto, a produção de toda a *subjetividade* está em jogo. Embora os *coachs* de subjetividades eficazes visem fazer de cada indivíduo um “especialista de si mesmo”, “o essencial [...] é fabricar o ser humano *accountable* [responsável]” (Ibidem, p. 350).

Em última análise, essa espécie de *subjetivação contábil-financeira* define uma *subjetivação pelo excesso de si em si* ou, ainda, pela *superação indefinida de si*. Consequentemente, aparece uma figura inédita da subjetivação que, segundo Dardot e Laval (2016), não é uma “*trans*-subjetivação”, o que implicaria mirar um *além de si mesmo* que consagraria um rompimento consigo e uma renúncia de si mesmo; tampouco uma “*autosubjetivação*” pela qual se procuraria alcançar uma relação ética consigo mesmo, independentemente de qualquer outra finalidade, de tipo político ou econômico. Trata-se, de certa forma, de uma *ultrasubjetivação* – não como uma subjetivação exagerada ou excessiva, mas uma subjetivação que visa sempre um *além de si em si*.

Dessa maneira, é possível inferir que a Medicina Narrativa surge no contexto de uma *Racionalidade Neoliberal* e pode facilmente ser utilizada como uma *narração de si* estimuladora de um autocuidado, produtora de um estado de fantasia motivacional onde “tudo vai ficar bem no final da história”. Só que não.

Dentre autores de diferentes disciplinas, Dardot e Laval (2016), Han (2017) e Dunker (2015), para citar alguns, apontam para os fracassos da *empresa de si* e para os diagnósticos clínicos desse *neossujeito*. Seja pela subjetivação tensionada pelo princípio de superação contínua dos limites; ou pelo constrangimento de narrar sofrimentos e fraquezas; ou pelo cansaço de estar sempre “correndo atrás” de um desempenho para além de si, o sujeito neoliberal sofre de um paradoxo inerente a seu tempo: o rosto triunfante e saudável do sucesso

sem pudor e o rosto deprimido do fracasso diante dos processos incontroláveis e das técnicas de normalização.

Quem fracassa na sociedade neoliberal do desempenho, em vez de questionar o próprio sistema, considera a si mesmo como responsável, envergonha-se e sofre deprimidamente.

7.6 O que nos resta é contar histórias?

A *ultrassubjetivação* neoliberal pressupõe um indivíduo comunicativo, por sua vez, a sociabilidade neoliberal nos convida a compartilhar incessantemente, participando, opinando, enunciando necessidades, desejos, preferências, contando sobre nossa própria vida. Segundo Han (2018), esse poder *afável, positivo*, parece quase escapar de condições de visibilidade.

Essa *positividade* também está presente na ideia de “humanização” proposta pelas Humanidades Médicas. Profissionais e estudantes de Medicina Narrativa são encorajados a ver a consulta clínica como uma história, tendo como pano de fundo um complexo cenário de história pessoal, cultura, etnia, gênero e *status* econômico. Nesse cenário, os alunos aprendem as habilidades da “competência narrativa” e a literatura é extraída para exemplificar experiências da doença. Grupos de leitura e escrita incentivam estudantes e médicos a escrever suas próprias narrativas sobre seus pacientes e seus empregos, possibilitando-os até – à la Rita Charon – a incentivar os pacientes a ler o que escreveram sobre eles.

O’Mahony (2013) aponta que esse discurso na Medicina Narrativa está “nublado” em jargões fortemente influenciados pela teoria literária pós-moderna, dessa forma, grande parte da linguagem está impregnada de um sabor quase religioso: “testemunhar”, “professar”, “honrar”. No artigo intitulado *Against Narrative Medicine*, O’Mahony faz uma crítica às proposituras do campo. O autor afirma que, “embora seja fácil e divertido zombar da medicina narrativa por sua presunção, pretensão e jargão risível, há uma questão mais séria em jogo” (Ibidem, p. 614, tradução minha).

Segundo O’Mahony (2013), a Medicina Narrativa é potencialmente prejudicial por incentivar os médicos a desviar-se de suas funções profissionais essenciais para assumir papéis como “consultor espiritual, assistente social, treinador de vida, amigo” (Ibidem, p. 614, tradução minha). Pacientes vulneráveis podem desenvolver expectativas irreais dos médicos, criando esperanças que inevitavelmente serão decepcionadas. Não apenas pacientes podem ser prejudicados, mas também estudantes de medicina mais impressionáveis podem sentir-se fracassados se não conseguirem corresponder às habilidades de empatia quase sobre-humanas

“de uma Rita Charon”. A Medicina Narrativa, portanto, pode incentivar uma espécie de sentimentalismo, expressando emoções exageradas ou que não se sente verdadeiramente.

Evidentemente é desejável que médicos devam tratar seus pacientes com cortesia e dignidade, no entanto, por vezes, pouco se debate na Medicina Narrativa as condições de trabalho e a intensa pressão da prática médica contemporânea. O imperativo da Medicina Narrativa de que o médico deve expressar empatia, mesmo quando não se sente empático, não poderia prejudicar a relação entre paciente e médico? Determinados pacientes, por exemplo, podem achar essa forma de envolvimento com o médico embaraçosa ou mesmo invasiva.

Nesse sentido, cabe perguntar que tipo de *humanização* se busca e que tipo de humanidade a medicina perdeu para que, se for o caso, possamos reavê-la. Sobre isso, Jeffrey Bishop argumenta que se

Nós precisamos de humanidades na medicina porque em algum sentido as humanidades humanizarão novamente a medicina. Em outras palavras, vamos dar à medicina e aos estudantes de medicina uma dose de humanidades de modo que a medicina possa se tornar (uma vez mais?) humanística (BISHOP, 2007, p. 16, tradução minha).

E ironicamente conclui que “para a medicina e para as Humanidades Médicas, o homem é o *Homo humanus*” (BISHOP, 2007, p. 16). O *Homo humanus* de Bishop é uma tentativa de antídoto ao excesso de técnica que gera uma desidratação existencial. Mas, ao contrário de curar a “doença”, o *Homo humanus* é um simples paliativo que apenas posterga o enfrentamento do problema. Bishop se posta firmemente contra esse uso instrumental das Humanidades Médicas ao dizer que “certamente há mais na importância educacional das Humanidades Médicas do que a simples demonstração de um efeito causado pela exposição [dos estudantes] a disciplinas humanísticas” (BISHOP, 2007, p. 23, tradução minha). E completa:

As Humanidades Médicas devem também resistir a se transformarem em compensações eloquentes para os biopsicologismos de nossos dias; devem resistir até mesmo a se transformarem em uma medicina bionarrativista, uma bionarratologia, um bionarrativismo”. (Ibidem, p. 23, tradução minha).

Talvez seja essa a razão de uma tendência, notada por alguns autores, em direção à valoração excessiva das narrativas de estados enfermos (ATKINSON, 2009). A própria história narrada se tornaria, assim, o fim último do processo narrativo permitindo prescindir de análises mais aprofundadas. Ao médico caberia “apenas” adquirir habilidades para ouvir, “absorver, interpretar e ser movido” por tais narrativas, sendo esse objetivo já em si plenamente justificado. A valor das histórias dos pacientes, entretanto, não parece esgotar-se apenas no advento das narrativas.

Em outra obra, Atkinson (1997) afirma que, embora possa ser facilmente demonstrado que uma grande parte do trabalho médico é realizada por meio de formas narrativas – e que o

espetáculo da clínica seja narrado e corporificado – há perigos nas alegações infladas sobre o significado da narrativa na medicina. A questão pode ser ilustrada a partir do campo específico da Antropologia Médica. Kleinman (1988), por exemplo, defende a análise da forma narrativa, mas a retrata como um veículo para uma construção *neorromântica* do ator social. O sujeito falante reaparece sob os auspícios da narrativa, enquanto a vida cotidiana é representada como uma realidade "contada".

A entrevista médica ou o encontro social é a arena na qual se pode realizar uma performance narrativa de autêntica experiência biográfica. O desdobramento narrativo do *eu* e a história de uma vida poderiam, portanto, ser representados como um *locus* potencialmente singular de autenticidade. De acordo Atkinson (2009), tais proponentes sociológicos do *Homo sentimental* creem no ideal de autorrevelação das narrativas. No entanto, essas ênfases no “empoderamento” e na promoção da percepção do paciente sobre seus próprios problemas e experiências revelam preocupações que vão além do puramente metodológico.

Uma questão aparentemente metodológica é transformada em uma preocupação ética pela integridade da pessoa e pela experiência biograficamente fundamentada. A narrativa é celebrada como a revelação do sujeito e a entrevista médica como dispositivo para sua autêntica extração. É em situações como essas que é possível detectar os perigos da narrativa ser mal utilizada. Justamente porque tende a transcender o domínio da metodologia analítica e se torna uma forma substituta de um humanismo liberal e de uma espécie de celebração romântica do indivíduo.

Segundo Atkinson (2009), apesar de ter-se abandonado o modelo de ator social dirigido apenas pelo interesse próprio ou pelo sujeito racional da economia clássica, não devemos reintroduzir uma nova variante – o sujeito isolado que experimenta e narra como uma questão de experiência privada e privilegiada. As narrativas acabam sendo tratadas como os meios pelos quais a doença ou o sofrimento podem ser transcendidos e transformados em apoteose por meio da automitologia em que, na maioria das vezes, o paciente é o herói (ou o guerreiro).

É preciso, portanto, colocar a narrativa em seu lugar. O modo narrativo de representação certamente é importante na vida cotidiana e no trabalho profissional, como na prática médica, mas é um modo de representação entre muitos. Nem ele nem quaisquer outros devem ter prioridade. Não se pode prover bons cuidados de saúde eliminando a complexidade do social, substituindo-o por vozes solitárias ou individualizando versões de experiências de adoecimento. Precisamos colocar a narrativa em seu lugar, portanto, aplicando-a no contexto de múltiplos modos de atuação, de ordenação, de rememoração, de interação. A narrativa deve, por isso, ser compreendida apenas como uma das formas de ação social.

7.7 Medicina Narrativa e Comunicação Clínica

A organização narrativa da saúde e da doença e do trabalho médico é inquestionável. A temporalidade dos *itinerários terapêuticos* é organizada por meio do desdobramento narrativo de eventos e avaliações; a trajetória da doença é uma produção contextualizada, representada pelas narrativas ocasionais da experiência da doença. Por sua vez, o significado da doença é projetado de maneira retrospectiva e prospectiva através de atos de linguagem oral e escrita.

Da mesma forma, os atributos da doença, a terapêutica, a história médica e o prognóstico também podem ser decretados por meio de performances narrativas. A clínica moderna é um ambiente densamente narrado e as tradições orais da medicina são reproduzidas através de tais narrativas. A análise formal da saúde e da doença e as análises formais do ambiente médico são empobrecidas sem a devida atenção aos formatos narrativos e a seu lugar no trabalho organizacional da medicina.

Nesse sentido, retomo a pergunta: qual é o lugar das narrativas na formação de estudantes de medicina? Ou ainda, como a Medicina Narrativa, com todo seu arcabouço teórico-filosófico, tem adentrado o universo pragmático do ensino da clínica nas escolas médicas?

Se as disciplinas de Humanidades Médicas ocupam espaços curriculares quase sempre preteridos tanto pelas instituições de ensino médico como pelos próprios estudantes de medicina, o debate da Medicina Narrativa tem logrado destaque, sob a égide dos debates sobre “Entrevista Clínica” e “Comunicação Clínica”.

A interface entre comunicação e saúde no Brasil vem, desde os anos 1980, se constituindo como campo de produção de práticas e de saberes fundamentais no âmbito do SUS, em especial na formulação de políticas, na democratização das tecnologias de informação e comunicação e nos estudos para utilização das mídias na saúde. Apoiado em Araújo e Cardoso (2007), assumo aqui que “comunicação” e “saúde” são dois campos que se constituem mutuamente e, como práticas sociais, reverberam e são atravessados por outros campos, processos e contextos. A comunicação, portanto, não deve ser compreendida como simples

transmissão de informações, mas como “permanente e disputado processo de produção, circulação e apropriação de sentidos sociais” (Ibidem, p. 62).

Tal perspectiva exige a “superação de práticas e modelos teórico-metodológicos de natureza instrumental, bipolar e unidirecional, que ignoram ou reduzem a complexidade dos processos relacionados aos sentidos da saúde” (ARAÚJO; CARDOSO, 2007, p. 63). Em outras palavras, os estudos acerca da comunicação no escopo da relação entre pacientes e profissionais de saúde, apesar de incipientes no Brasil, indicam abordagens comunicacionais restritas enquanto técnica – ou ferramenta – integrada à entrevista clínica.

Quando se busca a temática específica da comunicação com foco no ensino em saúde, encontra-se ainda pouca produção no país, afirma Dohms (2011) após realizar uma revisão sistemática sobre o assunto. Contudo, em outros países nos últimos vinte e cinco anos, têm sido desenvolvidos estudos e ferramentas a respeito do ensino de conhecimentos e habilidades comunicacionais na formação em saúde, em especial do profissional médico. O ensino de Comunicação Clínica é considerado parte fundamental do currículo médico na graduação de países como Inglaterra, Espanha, Holanda e Estados Unidos, dentre outros. Assim como as proposituras da Medicina Narrativa, a vertente da Comunicação Clínica tem sido apresentada como “inovação” curricular na Educação Médica.

Na literatura internacional há uma vastidão de artigos e livros técnicos – poucos traduzidos para o português, com destaque para Carrió (2012) – que aprofundam o tema das habilidades de comunicação e das técnicas para melhorar a relação entre profissional de saúde e paciente. Muitos desses livros de referência trazem um traço mais instrumental e pragmático, propondo modelos e ferramentas comunicacionais para melhorar o diálogo e a comunicação, em especial no âmbito ambulatorial. Carrió afirma que sua publicação tem “o propósito reconhecido e claro de criar hábitos de trabalho. Mais do que falar de comunicação, pretende mostrar como fazer comunicação” (Ibidem, p. 13).

Finalizando este capítulo – e a tese – proponho-me a discutir a seguinte questão: é possível exercitar o “encontro clínico” enquanto treinamento de habilidades? Ou ainda, até que ponto o treinamento de técnicas de comunicação torna as práticas de saúde mais dialógicas?

7.8 Mas tem que ter protocolo para isso!

Em uma narrativa, Gardner (2015) relata brevemente sobre uma experiência enquanto ainda era estudante do ensino médico. A narrativa trata da internação de seu pai em uma unidade coronariana após um infarto do miocárdio e reflete sobre como foi a abordagem da médica que o assistia:

A médica que estava de plantão durante a semana em que meu pai passou na unidade de cuidados intensivos era jovem, focada e cheia de energia. Nas poucas conversas breves que tivemos, ela usou muitas frases que eu reconheci da escola de medicina. Mas sua abordagem não podia esconder o fato de que ela preferia estar olhando para a tela do seu ‘smartphone’ a falar comigo ou com minha mãe; na verdade as frases repetitivas que ela usava enfatizou isto. Em dado momento, ela desajeitadamente ofereceu uma caixa de lenços em nossa direção, embora nenhum de nós estivesse chorando (GARDNER, 2015, p. 1032, tradução minha).

Chama atenção na narrativa o pressuposto de que a médica tenha sido treinada em “comunicação de más notícias”, pois o uso correto da técnica foi realizado. Porém, isso não impediu que ruídos de comunicação fossem emitidos.

Apesar da habilidade de lidar com situações em que se precise dar más notícias seja algo cada vez mais enfatizado no ensino médico, especialmente pelo uso de variações do renomado protocolo “*Spikes*” (BAILE et al., 2000) – difundido inclusive no Brasil (LINO, 2011), ainda que timidamente – o uso do protocolo nessa situação não foi suficiente para comunicar a má notícia da melhor maneira. Talvez o que tenha evidenciado, de fato, a falta de empatia da médica para com os familiares tenha sido a atitude automática (e por que não dizer burocrática ou robótica?) de oferecer lenços de papel quando não era necessário. Notemos que oferecer lenços de papel encontra-se presente na maioria dos manuais de treinamento de habilidades em comunicar más notícias.

A despeito do lapso da comunicação não-verbal, fica claro o descompasso entre o que a médica falava e o que aparentavam suas atitudes. Apesar de ter seguido o protocolo técnico, ela parecia falsamente implicada com o sofrimento do outro. O que mais se poderia sentir por algo cuja forma sugere a promessa de interação humana recíproca, mas que, ao mesmo tempo, percebemos que não é real?

A comunicação com pacientes não se relaciona ao uso (ou não-uso) de certas frases ou de determinado estilo de conversa, mas à busca por uma maneira de interagir com o outro em meio à desordem do mundo, à arrebatadora onda de sofrimento e ao intervalo de tempo assustador entre a vida e a morte.

De algum modo, a padronização de atitudes encontra eco na emergência de protocolos clínicos voltados à “comunicação de más notícias”. Vale pensar que a protocolização dessas práticas não dá conta da experiência de finitude, tampouco garante que o profissional de saúde se disponha a acolher, em alguma medida, os efeitos dessa experiência vivida pelos pacientes.

Diante disso, cabe questionar a quem serve a protocolização de uma suposta empatia. Essa reflexão surge, sobretudo, se tivermos em mente a tendência privatista sobre a prática (e o ensino da) clínica, por um lado, e a também crescente judicialização das relações médico-paciente, por outro.

Importante pontuar que a proliferação de protocolos clínicos e comunicacionais não dá conta de suportar a experiência de sofrimento, justamente porque estes não se dirigem ao âmbito afetivo, emocional, existencial e produtor de perplexidades onde reside a questão da finitude humana, constituindo-se, portanto, como obstáculo ao encontro clínico. Por outra perspectiva, tais protocolos apresentam-se como “redutores de risco” e podem criar certa ilusão de “segurança do paciente”, quando, muitas das vezes, são utilizados para proteger o profissional, que se aloja blindado à implicação e aos afetos – condições necessárias para o cuidado em saúde.

Certamente há atitudes e palavras que melhor expressam empatia que outras. De toda forma, empatia consiste em uma habilidade (ou um valor?) desejável nas relações de cuidado em saúde e deve ser um tema continuamente desenvolvido e debatido dentro das escolas médicas e nos serviços de saúde. Mesmo assumindo que a empatia seja um dos elementos que compõem a comunicação clínica, Schweller (2014) aponta a polissemia do termo: um traço da personalidade do profissional, uma habilidade, o uso como elemento terapêutico, um atributo cognitivo ou mesmo uma emoção. Segundo o autor, havia uma inconsistência conceitual que dificultava a realização de pesquisas e a interpretação de dados.

No debate entre os significados atribuídos à palavra *empatia*, pode-se notar também uma disputa de poder no campo: de um lado, cognitivistas como Hojat et al. (2009) postulam que a empatia seja a percepção intelectual sobre as preocupações do outro; há também autores, como Eisenberg (1989), que enfatizam a dimensão afetiva como uma certa resposta emocional perante as experiências do outro.

Se deslocarmos o debate para a arena da Educação Médica, não seria possível assumir a Comunicação Clínica apenas como mero treinamento de habilidades, na medida em que o processo educativo em geral não se dá nem pelo simples acúmulo de conhecimento – como se

fosse uma síntese eficiente capaz de integrar as várias partes do conhecimento ou um aumento da capacidade de processar informações, como impinge o paradigma cognitivista da educação – ; nem pela adoção da educação apenas pela efetivação de competências – como se o aprender fosse uma técnica superdimensionada, esvaziada de significados, como nas pedagogias tecnicistas. Diante disso, torna-se fundamental pensar sobre a produção de subjetividades nas relações pedagógicas.

A produção de subjetividades na formação médica ainda se encontra nas sombras do que se convencionou chamar de “currículo oculto”, que inclui desde as influências advindas dos meios de comunicação de massa, que circulam como socialmente aceitos, até o resultado das relações sociais estabelecidas com integrantes ou não da comunidade médica (REGO, 2005).

O currículo oculto, como o próprio termo aponta, não aparece claramente nos programas curriculares ou nos objetivos de aprendizagem das disciplinas, mas relaciona-se diretamente ao desenvolvimento de valores dos futuros médicos. A aprendizagem do “ser médico”, apesar de muitas vezes invisível nos currículos, opera no conhecimento tácito à beira do leito, nas consultas supervisionadas, nas sessões clínicas e na maneira de como se estabelece comunicação com o outro, seja com o paciente ou outros profissionais de saúde.

Em tempos neoliberais, mesmo a Medicina Narrativa parece não resistir à “standardização” e “protocolização”, transformando-se numa espécie de técnica “ferramentada” no âmbito da Comunicação Clínica.

O indivíduo *empreendedor de si* deve lançar mão das técnicas de comunicação para ser mais eficaz e produtivo, não apenas dentro do ambiente empresarial, mas no âmbito geral das relações interpessoais, apontando essencialmente para o aumento a eficácia da relação com o outro, numa espécie de *pragmática da eficácia comunicacional* (DARDOT; LAVAL, 2016, p. 341).

Exemplo disso é a McGill Entrevista Narrativa de Adoecimento – também chamada de McGill MINI – cuja forma é semiestruturada, qualitativa, possibilitando, por isso, a produção de narrativas sobre a experiência de adoecimento. Utilizada principalmente no âmbito da pesquisa narrativa, pode ser útil para conhecer a experiência de adoecimento de um indivíduo ou de um grupo, para comparar experiências individuais, para conhecer os aspectos culturais compartilhados, conhecer categorias de comportamentos da saúde ou modos de narrar de certos

grupos culturais (LEAL et al., 2016). Outra possibilidade é a ajuda na sistematização de entrevistas clínicas com um caráter mais narrativo, principalmente no ensino da propedêutica para estudantes.

No entanto, pergunto-me se tal sistematização pode não minar exatamente a potência da narratividade: a possibilidade de o paciente contar sua história sem um enquadramento guiado por um roteiro. Ao mesmo tempo, a protocolização de questionários narrativos parece regida de um lado pelo próprio desejo da Racionalidade Biomédica em enquadrar e classificar seus objetos; de outro, pela Racionalidade Neoliberal, cujo pragmatismo permite transformar a comunicação humana como ferramenta para melhorar o “manejo de narrativas”.

APONTAMENTOS FINAIS

O primeiro trabalho do pesquisador ao se deparar com perguntas de pesquisa consiste em delimitar o objeto a ser investigado. Ainda que pareça simples, fazer boas perguntas enquanto se debruça sobre um universo de informações é tarefa primordial do exercício de pesquisa. Quando a investigação se propõe a uma pesquisa teórica, esse aspecto se torna ainda mais complexo, justamente por demandar do pesquisador uma ciência acerca dos critérios de seleção dos textos, além de ser preciso estar claro o caminho escolhido para ser percorrido.

Nesta pesquisa, o objeto delineado inicialmente foi a emergência da Medicina Narrativa enquanto campo acadêmico. Eu estava intrigado, e de certa forma encantado, com a suposição principal de que se o médico ou profissional de saúde estivessem mais atentos às narrativas trazidas pelos pacientes, a possibilidade de envolvimento dos profissionais em suas relações com os pacientes seria maior – conforme seus propositores apostavam.

Em um segundo momento, percebi que as propostas da Medicina Narrativa para o ensino médico tinham uma diversidade de métodos, ferramentas e objetivos, por vezes sem o aprofundamento teórico que se lia nos textos. Ou seja, ainda que houvesse um arcabouço teórico que a embasasse, a aplicação de seus pressupostos ainda parecia frágil nas práticas pedagógica e clínica cotidianas.

Desse ponto, tomei a decisão de buscar redesenhar o arcabouço teórico da Medicina Narrativa, remontando seus elementos e mapeando os principais movimentos acadêmicos que foram criando uma base para a estruturação da Medicina Narrativa como um campo de reflexões dentro das Humanidades Médicas. Percebi que tanto *Medicina Narrativa* como *Humanidades Médicas* eram campos que se percutiam.

Um dos textos estudados, “The development of narrative practices in medicine c.1960–c.2000” (JONES; TANSEY, 2015), pareceu-me tão importante que optei por trabalhá-lo como um documento. O texto foi utilizado como relatório de um grupo focal com participação das principais referências do campo da Medicina Narrativa.

Esse documento permitiu que eu ampliasse o mapa conceitual da pesquisa, refazendo o contexto de emergência das interfaces entre Medicina e Narrativa, coincidindo com o que se convencionou chamar de “virada narrativa” (“giro narrativo” ou *narrative turn*) das ciências sociais e humanas desde meados do século passado. Nesse sentido, pude mergulhar em três principais influências na constituição do arcabouço teórico da Medicina Narrativa: a Antropologia Médica; os Estudos Literários e a Literatura em si; e as “traduções” filosóficas para a área da saúde, em especial a Fenomenologia e a Hermenêutica.

Em determinada altura da escrita, a profundidade do mergulho nessas leituras passou a ser uma questão para mim. Em uma tese cuja proposta metodológica se propõe ensaística, os limites e as direções a serem tomadas foram guiados, primeiramente, pela percepção de que minhas perguntas de pesquisa tinham sido respondidas. Como pesquisador-narrador, percebi que tinha contemplado determinado objetivo, por vezes com uma certa preocupação em ser detalhista em demasia – e assumindo alguns riscos de uma tese escrita neste formato.

No processo de construção dos mapas conceituais da Medicina Narrativa, surgiram as questões sobre a relação entre Medicina Narrativa e Medicina Baseada em Evidências – e que inspiraram o subtítulo da tese: “contos, contrapontos e conciliações”.

Durante esse estudo percebi que o contexto de emergência da Medicina Narrativa tinha conexão com o sucesso quase incontestado da Medicina Baseada em Evidências, em especial na formação médica. No nascimento da Medicina Narrativa os autores haviam construído um tom de crítica aos excessos da MBE, apontando as extrapolações de uma Epidemiologia Clínica que reiterava a protocolização da prática médica e minimizava a importância da intersubjetividade no encontro clínico. Portanto, a Medicina Narrativa passou a ser proposta como “contraponto”, como se quisessem recuperar um ideal quase romântico da relação médico-paciente.

Logo em seguida, percebi uma tendência “conciliatória” no tom que a maioria dos autores passaram a situar a relação entre os campos, sendo comum o uso de termos como “complementar” e “integrar” os elementos da MBE e da Medicina Narrativa.

O exemplo mais emblemático dessa linha foi uma tentativa de uma nova síntese desses paradigmas, a chamada “Campanha pela Medicina Baseada em Evidências Reais”⁵¹ realizada

⁵¹ Do original “The Campaign for Real Evidence Based Medicine”.

pelo grupo *Evidence Based Medicine Renaissance Group*, liderado por Trisha Greenhalgh.

Traduzo um trecho do artigo:

A Medicina Baseada em Evidências Reais tem como principal prioridade o atendimento de pacientes individuais, perguntando: “qual é a melhor proposta de ação para esse paciente, nessas circunstâncias, neste momento em sua doença ou condição?”. Conscientemente e reflexivamente, se recusa a deixar que o processo (fazendo exames, prescrevendo medicamentos) domine os resultados (o objetivo acordado para o *manejo* de um caso individual). Isto está ligado a uma agenda ética e existencial (como devemos viver? Quando devemos aceitar a morte?) e com esse objetivo em mente, ser capaz de distinguir cuidadosamente se vale investigar, tratar ou rastrear condições clínicas e como fazê-lo. [...] É importante ressaltar que a *real* tomada de decisão compartilhada não é o mesmo que levar o paciente através de uma série de opções de escolha. Em vez disso, envolve descobrir o que importa para o paciente – o que está em jogo para ele – e fazer uso criterioso do conhecimento e do status profissional (até que ponto e de que maneira essa pessoa deseja ser “empoderada”?) e introduzir evidências de pesquisa de maneira que informe o diálogo sobre o que melhor fazer, como e por quê. Este é um conceito simples, mas de maneira alguma fácil de se concretizar. São necessárias *ferramentas* que contêm *estimativas quantitativas de risco e benefício*, mas devem ser projetadas para apoiar conversas, não para subir árvores de probabilidade (GREENHALGH; HOWICK; MASKREY, 2014, p. 3, tradução e grifos meus).

O léxico “empresarial-corporativo-instrumental” com a utilização de termos como “manejo”, “empoderamento” e “ferramenta” – cada vez mais refinado e com roupagens “inovadoras” – fez-me atentar para a necessidade de analisar criticamente as propostas da MBE. De fato, as leituras de Donnangelo (1976), Arouca (1975) e Dardot e Laval (2016), dentre outros, instigaram-me a pensar também a emergência da Medicina Narrativa no contexto de uma *Racionalidade Neoliberal*.

Dessa forma, foi possível examinar não apenas as potencialidades do uso da Medicina Narrativa na clínica e no ensino médico, mas também seus limites enquanto propositora de uma transformação no modelo biomédico. Assim como a *medicina preventiva* ou a *medicina comunitária*, a Medicina Narrativa, por vezes, aparece como uma versão romantizada capturada pelos valores neoliberais da *empresa de si*: a hipervalorização das *subjetividades*, a recomendação de uma *comunicação eficiente* e o enaltecimento de uma *experiência individual* em detrimento de outros aspectos sociais e políticos nas narrativas de adoecimento.

Em determinado ponto da escrita da tese, em especial por todos os acontecimentos políticos no mundo e no Brasil nos últimos quatro anos – com destaque às graves ameaças à existência do SUS e ao insistente êxito de políticos que desdenham as lutas por direitos sociais – em muitos momentos eu me perguntei sobre a relevância – até mais que sobre a utilidade – de me debruçar sobre um tema que, aparentemente, faz pouca conexão com o contexto político contemporâneo.

A guinada para a análise da relação entre Medicina Narrativa e Medicina Baseada em Evidências na conjuntura de uma *Racionalidade Neoliberal* permitiu, porém, orientar as reflexões por uma perspectiva mais crítica e, em alguma medida, analisar seus limites, falácias e capturas.

Resistindo em assumir uma postura conciliadora nesta conclusão, afirmo que é necessário contemplar a temática da Comunicação Clínica no currículo em todos os níveis de formação em saúde, incluindo graduação, pós-graduação, além da sua pertinência nos debates em serviços de saúde.

Pela complexidade inerente ao tema, sempre se pode permitir espaços de ensino-aprendizagem para o exercício da comunicação clínica. No entanto, espera-se que esses espaços, para além das ferramentas e técnicas de abordagem mais instrumental, possibilitem a reflexão crítica por parte dos sujeitos e o exercício do pensamento sobre a própria Racionalidade Biomédica e suas facetas “inovadoras” em tempos neoliberais.

Nesse sentido, a Medicina Narrativa talvez possa ser reconhecida como um vetor de desorganização, pois indica reformulações inquietantes do ponto de vista de uma análise crítica da prática médica. O exercício narrativo proclama a necessidade de se produzir brechas para tornar mais porosas as fronteiras acadêmicas e científicas à pluralidade de situações fugidias das padronizações no cotidiano do atendimento clínico. Atentar às histórias, para além da história clínica, possibilita recuperar a reflexividade fundamental à prática médica, apontando para a importância da construção de vínculos de confiança nas relações terapêuticas.

REFERÊNCIAS

ADORNO, T. W. O ensaio como forma. *In: Notas de literatura I*. São Paulo: Duas Cidades; Editora 34, 2003, p. 15-45.

ALMEIDA, D. V. *O ensino da humanização nos currículos de graduação em enfermagem*. 2007. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) - Escola de Enfermagem - Universidade de São Paulo, São Paulo, 2007.

ALMEIDA, M. J. A. Educação médica e as atuais propostas de mudança: alguns antecedentes históricos. *Revista Brasileira de Educação Médica*, Rio de Janeiro, v. 25, n. 2, maio/ago. 2001.

ALOK, J. Wellcome Trust joins 'academic spring' to open up science. *The Guardian*. 9 de abril de 2012. Disponível em: <<https://www.theguardian.com/science/2012/apr/09/wellcome-trust-academic-spring?newsfeed=true>>. Acesso em: 18 ago. 2019.

ALVES, P. C. A experiência da enfermidade: considerações teóricas. *Cad. Saúde Pública*, Rio de Janeiro, v. 9, n. 3, p. 263-271, set. 1993.

ARAÚJO, I. S, CARDOSO, J. M. *Comunicação e Saúde*. Rio de Janeiro: Fiocruz, 2007.

ARENDT, H. *A vida do espírito*. Rio de Janeiro: Civilização Brasileira, 2009.

AROUCA, A. S. S. O dilema preventivista: contribuição para a compreensão e crítica da medicina preventiva. 1975. 261 p. Tese - Universidade Estadual de Campinas, Campinas, 1975

ASSIS, M. *O Alienista*. São Paulo: Penguin Classics - Companhia das Letras, 2014.

ATKINSON, P. Narrative Turn or Blind Alley? *Qualitative Health Research*, v. 7, n. 3, p. 325–344, 1997.

_____. Illness Narratives Revisited: The Failure of Narrative Reductionism. *Sociological Research Online*, v. 14, n. 5, p. 1–10, 2009.

ATKINSON, P.; COFFEY, A. Analysing Documentary Realities. *In: SILVERMAN, D. (Ed.). Qualitative Research: Theory, Method and Practice*, p. 45-62, London: Sage Publications, 1997.

AYRES, J. R. C. M. Uma Concepção Hermenêutica de Saúde. *PHYSIS: Rev. Saúde Coletiva*, Rio de Janeiro, v. 17, n. 1, p. 43-62, 2007.

AZEVEDO, A. *A doença do Fabrício*. [1928] Disponível em: <http://www.dominiopublico.gov.br/pesquisa/DetalheObraForm.do?select_action=&co_obra=7430>. Acesso em: 07 jan. 2019.

BAILE, W. F. et al. SPIKES - a six-step protocol for delivering bad news: application to the patient with cancer. *Oncologist*, Dayton, v. 5, p. 302-11, 2000.

BALINT, M. *The doctor, his patient and the illness*. 2nd Ed. Kent: Pitman Medical. 1964.

BANDEIRA, M. *Antologia Poética*. 6. ed. São Paulo: Global, 2013.

BANFI, P. et al. Narrative medicine to improve the management and quality of life of patients with COPD: the first experience applying parallel chart in Italy. *International Journal of COPD*, Auckland, v. 13, p. 287–297, 2018.

BANKS J. T; HAWKINS, A. H The Art of the Case History. *Literature and Medicine*, Baltimore, v. 11, n. 1. 182 p., 1992.

BARBOSA NETO, F. As Diretrizes Curriculares contribuíram para a formação de um médico mais crítico e reflexivo?. In: STREIT, D. S. et al (Org.). *Educação médica: 10 anos de Diretrizes Curriculares*. Rio de Janeiro: Associação Brasileira de Educação Médica, 2012.

BARTHES, R. Introdução à análise estrutural da narrativa. In: _____. et al. (Org.). *Análise estrutural da narrativa*. Petrópolis, RJ: Editora Vozes, 2011.

_____. A morte do autor. In: *O rumor da língua*. Tradução Mario Laranjeira. 3. ed. São Paulo: Editora WMF, 2012.

BASTOS, F. I. Revisão, revisão sistemática e ensaio em saúde pública. Editorial. *Cad. Saúde Pública*, Rio de Janeiro, v. 23, n. 6, p. 1252-1253, 2007.

BATISTA N. et al. O enfoque problematizador na formação de profissionais da saúde. *Rev. Saúde Pública*, São Paulo, v. 39, n. 2, p. 231-7, abr. 2005.

BAUMAN, Z. Z. *Em Busca da política*. Rio de Janeiro: Jorge Zahar, 2000.

BEAUCHAMP, T. L; CHILDRESS, J. F. *Principles of Biomedical Ethics*. 4th edition. New York: Oxford University Press, 1994.

BECK, U. *Risk Society: towards a new modernity*. London: Sage, 1992.

BENEVIDES, R.; PASSOS, E. A humanização como dimensão pública das políticas de saúde. *Ciência e Saúde Coletiva*, Rio de Janeiro, v. 10, n. 3, p. 561-571, 2005.

BENJAMIN, W. O Narrador. In: _____. *Obras escolhidas I: magia e técnica, arte e política*. 7. ed. São Paulo: Brasiliense, 1994.

BISHOP, J. P. Rejecting Medical Humanism: Medical Humanities and the Metaphysics of Medicine. *Journal of Medical Humanities*, New York, v. 29, n. 1, p. 15–25, 5 dez. 2007.

BITTAR, Y.; GALLIAN, D. M. C.; SOUSA, M. S. A. A Experiência Estética da Literatura como Meio de Humanização em Saúde: O Laboratório de Humanidades da EPM/UNIFESP. *Revista Interface*, Botucatu, v. 17, n. 44, p. 171-86, jan./mar. 2013.

BLAXTER, M. The case of the vanishing patient? Image and experience. *Sociology of Health and Illness*, Henley-on-Thames, v. 31, n. 5, p. 762–78, 2009.

BLEAKLEY, A.; JONES, T. A timeline of the medical humanities. *In: BATES V; BLEAKLEY, A; GOODMAN, S. (Org.) Medicine, Health and the Arts: Approaches to the Medical Humanities.* London, New York: Routledge, 2013.

BLEICHER, J. *Hermenêutica Contemporânea.* O Saber da Filosofia. Edições 70, Lisboa, 1980.

BLOOM, F. “New beginnings”: A case study in gay men’s changing perceptions of quality of life during the course of HIV Infection. *Medical Anthropology Quarterly*, Washington, v. 15, n. 1, p. 38–57, 2001.

BLUMHAGEN, D. Hyper-tension: a folk illness with a medical name. *Cult. Med. Psychiatry*, Dordrecht, v. 4, p. 197-227, 1980.

BODSTEIN, R; SOUZA, R. G. Relação Público e Privado no Setor Saúde: tendências e perspectivas na década de 90. *In: GOLDENBERG, P; MARSIGLIA, R. M. G.; GOMES, M. H. A. (Org.). O Clássico e o Novo: tendências, objetos e abordagens em ciências sociais e saúde.* Rio de Janeiro: Editora FIOCRUZ, 2003. p. 289-309.

BOWEN, G. A. Document Analysis as a Qualitative Research Method. *Qualitative Research Journal*, Melbourne, vol. 9, n. 2, p. 27-40, 2009.

BOYD, K. M. Disease, illness, sickness, health, healing and wholeness: exploring some elusive concepts. *J Med Ethics: Medical Humanities*, London, v. 26. p. 9 - 17, 2000.

BRASIL. *Constituição Federal.* Brasília, DF, 1988.

_____. Ministério da Saúde. *Humaniza SUS: Política Nacional de Humanização do Ministério da Saúde.* Brasília, DF, 2010.

_____. *Lei Federal nº. 12.871*, de 22 de outubro de 2013. Institui o Programa Mais Médicos, altera as Leis nº 8.745, de 9 de dezembro de 1993, e nº 6.932, de 7 de julho de 1981, e dá outras providências. Brasília, DF, 2013.

_____. Resolução CNE/CES nº 3, de 20 de junho de 2014. Brasília, DF, 2014.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Gestão do Trabalho e da Educação na Saúde. *Programa mais médicos – dois anos: mais saúde para os brasileiros.* Brasília, DF, 2015.

BROCKMEIER, J.; HARRÉ, R. Narrativa: problemas e promessas de um paradigma alternativo. *Psicol. Reflex. Crit.*, Porto Alegre, v. 16, n. 3, p. 525 - 535, 2003.

BROCKMEIER, J.; MERETOJA, H. Understanding Narrative Hermeneutics. *Storyworlds*, Nebraska, v. 6, n. 2, p. 27, 2014.

BRODY, H. Defining the Medical Humanities: three conceptions and three narratives. *J Med Humanit*, New York, v. 32, n. 1, p. 1-7, 2009.

BRUNER, J. Life as Narrative. *Social Research*, New York, v. 54. n. 1, p. 11 - 32, 1987.

BUETOW, S. A. To care is to coprovide. *Annals of Family Medicine*, Michigan, v. 3, n. 6, p. 553–55, 2005.

BUETOW, S. A.; JUTEL, A.; HOARE, K. Shrinking social space in the doctor–modern patient relationship: A review of forces for, and implications of, homologisation. *Patient Education and Counseling*, Limerick, v. 74, n. 1, p. 97–103, 2009.

CAMARGO JR, K. R. de. As Armadilhas da ‘concepção positiva de saúde’. *PHYSIS: Rev. Saúde Coletiva*, Rio de Janeiro, v. 17, n. 1, p. 63-76, 2007.

CAMPOS, G. W. S. et al. Reflexões sobre a atenção básica e a estratégia de saúde da família. In: CAMPOS, G. W. S.; GUERRERO, A. V. P. (Org.). *Manual de práticas de atenção básica: saúde ampliada e compartilhada*. São Paulo: Hucitec, 2008.

CAMPOS, G. W. S. *Os médicos e a política de saúde*. São Paulo: Hucitec, 1988.

_____. *Saúde Paideia*. São Paulo: Hucitec, 2003.

CAMPOS, R. O. Reflexões sobre o conceito de Humanização em Saúde. *Saúde em Debate*, Rio de Janeiro, v. 27, n. 64, p. 123-130, maio/ago. 2003.

CANESQUI, A. M. *Ciências Sociais e Saúde no Brasil*. São Paulo: Hucitec Editora, 2011.

CARDOSO, M. H. C. de A.; CAMARGO JR., K. R.; LLERENA JR., J. C. A epistemologia narrativa e o exercício clínico do diagnóstico. *Ciênc. saúde coletiva*, São Paulo, v. 7, n. 3, p. 555-569, 2002.

CARELLI, F. B.; POMPILIO, C. E. O silêncio dos inocentes: por um estudo narrativo da prática médica. *Interface (Botucatu)*, Botucatu, v. 17, n. 46, p. 677-681, set. 2013.

CARELLI, F. Eu sou um outro: narrativa literária como forma de conhecimento. *Via Atlântica*, São Paulo, n. 29, p. 17-49, jun. 2016.

CARRIÓ, F. B. *Entrevista clínica: habilidades de comunicação para profissionais de saúde*. Porto Alegre: Artmed, 2012.

CASADEI, G. R. et al. Coaching como estratégia para a promoção da saúde de indivíduos idosos: revisão sistemática. I., Rio de Janeiro, v. 22, n. 4, 2019

CASTIEL, L. D. *O buraco e o avestruz*. A singularidade do adoecer humano. Campinas, SP: Papyrus, 1994.

_____. Lidando com o risco na era midiática. In: MINAYO, M. C. S.; MIRANDA, A. C. (Orgs.). *Saúde e ambiente sustentável: estreitando nós* [online]. Rio de Janeiro: Editora FIOCRUZ, 2002.

CASTIEL, L. D.; VASCONCELLOS-SILVA, P. R. Internet e o autocuidado em saúde: como juntar os trapinhos? The Internet and self. *História, Ciências, Saúde Manguinhos*, Rio de Janeiro, v. 9, n. 2, p. 291-314, 2002.

_____. *Precariedades do Excesso*. Informação e Comunicação em Saúde Coletiva. 1. ed. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz, 2006.

CASTIEL, L. D.; POVOA, E. C. Dr. Sackett & "Mr. Sacketeer"... Encanto e desencanto no reino da expertise na medicina baseada em evidências. *Cad. Saúde Pública*, Rio de Janeiro, v. 17, n. 1, p. 205-214, fev. 2001.

CASTIEL L. D.; GUILAM, M. C. R. FERREIRA, M. S. *Correndo o risco: uma introdução aos riscos em saúde*. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz, 2010.

CHARON, R. To Listen, to recognize. *The Paros*, Menlo Park, California, v. 49, p. 10-13, 1986.

_____. The ethicality of narrative medicine. In: HURWITZ, B.; GREENHALGH, T.; SKULTANS, V. (Eds) *Narrative research in health and illness*. Massachusetts, BMJ Books, 2004.

_____. *Narrative medicine: honoring the stories of illness*. Oxford: Oxford University Press, 2006.

CHARON, R. et al. Literature and medicine: contributions to clinical practice. *Ann Int. Med*, Philadelphia, v. 122, n. 8, p. 599-606, 1995.

CHARON, R. et al. *The Principles and Practice of Narrative Medicine*. Oxford University Press, 2017.

CHAVES, M.; ROSA, A. R. (Org.). *Educação Médica nas Américas: O desafio dos anos 90*. São Paulo: Cortez, 1990.

CHAVES, M. M. et al. *Cambios en la Educación Médica: analisis de La IDA en America Latina*. Caracas: FEPAFEM, 1984.

CINAEM. COMISSÃO INTERINSTITUCIONAL NACIONAL DE AVALIAÇÃO DO ENSINO MÉDICO. *Preparando a transformação da educação médica brasileira*. Pelotas: Universidade Federal de Pelotas, 2000.

CIUFFO, R. S. & RIBEIRO, V. M. B. Sistema Único de Saúde e a formação dos médicos: um diálogo possível?. *Interface – Comunic., Saúde, Educ.*, Botucatu, v. 12, n. 24, p. 125-40, jan./mar. 2008

CLANDININ, D. J; CAVE, M. T. Creating pedagogical spaces for developing doctor professional identity. *Med Educ*. Oxford, 2008, v. 42, p. 765–70.

CLARO, L. B. L.; MENDES, A. A. A. Uma experiência do uso de narrativas na formação de estudantes de Medicina. *Interface* (Botucatu), Botucatu, v. 22, n. 65, p. 621-630, abr. 2018.

COSTA, J. F. *Razões públicas, emoções privadas*. Rio de Janeiro: Rocco, 1999.

COSTA, R. P. da; MISOCZKY, M. C.; ABDALA, P. R. Z. Do dilema preventivista ao dilema promocionista: retomando a contribuição de Sérgio Arouca. *Saúde debate*, Rio de Janeiro, v. 42, n. 119, p. 990-1001, out. 2018.

- COUSINS, N. *Anatomy of an illness as perceived by the patient: Reflections on healing and regeneration*. New York: Bantam Books, 1979.
- CROCE, A. Discussing the Undiscussable. *New Yorker* 26 Dec. 1994–2 Jan. 1995: 54–60. Rpt. in Berger 15–29.
- CRUZ, K. T. *A formação médica no discurso da CINAEM*. 2004. páginas. Dissertação (Mestrado em Saúde Coletiva) - Faculdade de Ciências Médicas da Universidade Estadual de Campinas, Campinas: 2004.
- DANTAS, F.; SOUSA, E.G. Ensino da Deontologia, Ética Médica e Bioética nas Escolas Médicas Brasileiras: uma Revisão Sistemática. *Revista Brasileira de Educação Médica*, Rio de Janeiro, v. 32, n. 4, p. 507 – 517, 2008.
- DARDOT, P; LAVAL, C. *A nova razão do mundo: ensaio sobre a sociedade neoliberal*. São Paulo: Boitempo, 2016.
- DEPRESBITERIS, L; TAVARES, M. R. *Diversificar é preciso...* Instrumentos e técnicas de avaliação de aprendizagem. São Paulo: Senac São Paulo, 2009.
- DELEUZE G. *Conversações: 1972-1990*. São Paulo: Editora 34; 1992.
- DEW, K.; JUTEL, A. G. I am not a doctor, but... The lay-professional relationship in diagnosis. In: JUTEL, A. G.; DEW, K. (Eds). *Social Issues in diagnosis*. Johns Hopkins University Press, 2014.
- DOHMS, M. C. *Ensino-aprendizagem da comunicação médico-paciente, na percepção de estudantes, em uma escola brasileira e duas europeias: desafios e perspectivas para a educação médica brasileira*. Dissertação (Mestrado em Saúde Coletiva) - Universidade Federal de Santa Catarina, 2011.
- DONNANGELO, M. C. F.; PEREIRA, L. *Saúde e Sociedade*. São Paulo, Livraria Duas Cidades, 1976.
- DONNELLY, W. J. Why SOAP is bad for the medical record. *Archives of Internal Medicine*, Chicago, v. 152, Apr., 1992.
- DOURADO, I. et al. Trends in Primary Health Care-sensitive Conditions in Brazil. *Med Care*, Philadelphia, v. 49, n. 6, p. 577-584, 2011.
- DUNCAN, B. et al. (Org.) *Medicina Ambulatorial: Conduas de Atenção Primária baseadas em evidências*. Porto Alegre: Artmed, 2013.
- DUNKER, C. I. L. *Mal-estar, sofrimento e sintoma: uma psicopatologia do Brasil entre muros*. São Paulo: Boitempo, 2015.
- EGGER, M.; DAVEY, S. G.; PHILLIPS, A: Meta-analysis: principles and procedures. *BMJ*, London, v. 315, p. 1533-1537, 1997.

EISENBERG, N. *Empathy and related emotional response*. San Francisco, CA: Jossey-Bass; 1989.

EVANS, J. G. Evidence-based and evidence-biased medicine. *Age Ageing*, London, v. 24, n. 6, p. 461-463, 1995.

FABREGA, H. The study of disease in relation to culture. *Behavioral Science*, Louisville, v. 17. p. 183-203, 1972.

FANANY, R.; FANANY, D. *Health as a social experience*. South Yarra: Palgrave Macmillan, 2012.

FAVORETO, C. A. O. *Narrativa na e sobre a clínica na Atenção Primária: uma reflexão sobre o modo de pensar e agir dirigido ao diálogo, à integralidade e ao cuidado em saúde*. Tese (Doutorado em Saúde Coletiva) - IMS-UERJ, 2007.

FAVORETO, C. A. O.; CAMARGO JR, K. R. DE. A narrativa como ferramenta para o desenvolvimento da prática clínica. *Interface - Comunic., Saude, Educ.*, Botucatu, v. 15, n. 37, p. 473-83, abr./jun. 2011.

FEIFER, C. et al. the logic behind a multimethod intervention to improve adherence to clinical practice guidelines in a nationwide network of primary care practices. *Evaluation & the health professions*, Baltimore, v. 29, n. 1, p. 65-88, 2006.

FELSKI, R. *Uses of Literature*. Malden, MA: Wiley-Blackwell, 2008.

FERNANDES, I. O elefante verde ou a importância da medicina narrativa na prática clínica. *Rev Ordem Médicos*, Lisboa, v. n. 153, p. 76-81, 2014.

FERREIRA, A. B. de H. *Dicionário Aurélio da Língua Portuguesa*. 5. ed. Curitiba: Positivo, 2010.

FERREIRA, E. M. A (Org.). *Corporalidades e Afetos: Ensaio sobre Humanidades Médicas*. Recife: Núcleo de Estudos de Literatura e Intersemiose (NELI/ PPGL/UFPE/CNPq), 2014.

FERREIRA, E. M. A.; NINO, M. C. (Org.). *Literatura e Medicina*. Recife: Ed. Universitária - UFPE, 2012.

FEUERWERKER, L. *Além do discurso da mudança na educação médica: processos e resultados*. São Paulo: Hucitec, 2002.

FILC, D. Power in the primary care medical encounter: Domination, resistance and alliances. *Social Theory and Health*, London, v. 4, p. 221-43, 2006.

FOUCAULT, M. *O Nascimento da clínica*. Editora Forense Universitária. 1977.

_____. *Em defesa da sociedade: curso no Collège de France*. São Paulo, Martins Fontes, 1999.

FRANK, A. W. *The wounded storyteller: Body, Illness and Ethics*. Chicago: University of Chicago Press, 1995.

- FREIDSON, E. *Profession of Medicine*. 2nd. ed. Chicago: The University of Chicago Press, 1988.
- GADAMER, H. G. *Verdade e Método: Traços fundamentais de um hermenêutica filosófica*. Volume 1. 7. ed. Petrópolis, RJ: Editora Vozes, 2005.
- GAGNEBIN, J. M. *História e narração em Walter Benjamin*. São Paulo: Perspectiva, 1999.
- GALLIAN, D. M. C. As Humanidades e o Saber Médico, *Notandum*, Salamanca, v. 9, p. 47-50, 2002.
- GARCIA, J. C. *La educación médica en la América Latina*. Washington: OPAS/OMS; 1972.
- GARDNER, C. Medicine's uncanny valley: the problem of standardising empathy. *The Lancet*, Great Britain, v. 386, p. 1032 – 1033, 2015.
- GARRO, L. Narrative representations of chronic illness experience: Cultural models of illness, mind, and body in stories concerning the temporomandibular joint (TMJ). *Social Science and Medicine*, New York, v. 38, n. 6, p. 775–788, 1994.
- GAULEJAC, V. *Gestão como doença social: ideologia, poder gerencialista e fragmentação social*. Tradução de Ivo Storniolo. Aparecida: Ideias & Letras, 2007.
- GILMORE, L. *The Limits of Autobiography: Trauma, Testimony, Theory*. Ithaca: Cornell University Press, 2001.
- GINZBURG, C. *History, Rhetoric and Proof*. Hanover NH USA: University Press of New England, 1999.
- GIOVANELLA, L. Atenção Primária à Saúde seletiva ou abrangente? *Cad Saude Pública*, Rio de Janeiro, v. 24, p. 21 - 23, 2008.
- GOLDENBERG, M. J. On evidence and evidence-based medicine: lessons from the philosophy of Science. *Soc Sci Med*, New York, v. 62, n. 11, p. 2621-32, 2006.
- GOLDMAN, J.; SHIH, T. L. The limitations of evidence-based medicine—applying population-based recommendations to individual patients. *J Ethics*, USA, v. 13. n. 1, p. 26–30, 2011.
- GOMES, A. P. et al. Avaliação no Ensino Médico: o Papel do Portfólio nos Currículos Baseados em Metodologias Ativas. *Revista Brasileira de Educação Médica*, Rio de Janeiro, v. 34, n. 3, p. 390-96, jan. 2010.
- GOMES, L. B.; MERHY, E. E. Uma análise da luta das entidades médicas brasileiras diante do Programa Mais Médicos. *Interface (Botucatu)*, Botucatu, v. 21, supl. 1, p. 1103-1114, 2017.
- GOOD, B. J. The heart of what's the matter: Semantics and ill ness in Iran. *Culture, Medicine and Psychiatry*, Dordrecht, n. 1, p. 25-28, 1977.

_____. *Medicine, Rationality and Experience. An Anthropological perspective*. Lewis Henry Morgan Lectures. Cambridge: C.U.P. 1994.

GOODMAN, Y. Dynamics of inclusion and exclusion: Comparing illness narratives of Haredi male patients and their Rabbis. *Culture, Medicine and Psychiatry*, Dordrecht, v. 25, n. 2, p. 169–194, 2001.

GØTZSCHE, P.C. What is the moral collapse in the Cochrane Collaboration about? *Indian Journal os Medical Ethics*, Mumbai, v. 4, n. 4, p. 303-309, 2019.

GRANT, A; DORNAN, T. L. What is a learning portfolio?. *Diabetic Medicine*, Chichester, v. 18, p. 1-14, 2001. Suplemento.

GRAY, D. E. Accomodation, resistance and transcendence: Three narratives of autism. *Social Science and Medicine*, New York, v. 53, n. 9, p. 1247–1257, 2001.

GREENHALGH, T. Narrative based medicine: narrative based medicine in an evidence based world. *BMJ (Clinical research ed)*, v. 318, n. 7179, p. 323–325, 30 jan. 1999.

GREENHALGH, T. Is evidence-based medicine broken? Project Syndicate: the world's opinion. 2014. Disponível em: <<https://www.project-syndicate.org/commentary/is-evidence-based-medicine-broken-by-trish-greenhalgh-2014-10?barrier=accesspaylog>>. Acesso em: 20 de maio de 2018.

GREENHALGH, T.; HURWITZ, B. *Narrative-based medicine: dialogue and discourse in clinical practice*. London: BMJ Books, 1998.

GREENHALGH, T. et al. Storylines of research in diffusion of innovation: a meta- narrative approach to systematic review. *Soc Sci Med*, New York, v. 61, p. 417-430, 2005.

GREENHALGH, T.; HOWICK, J.; MASKREY, N. Evidence based medicine: a movement in crisis? *BMJ*, London, v. 348, p. 3725, 2014.

GROSSMAN, E.; CARDOSO, M. H. DE A. As narrativas em medicina: contribuições à prática clínica e ao ensino médico. *Revista Brasileira de Educação Médica*, Rio de Janeiro, v. 30, n. 1, p. 6-14, 2006.

GUEDES, C. R.; NOGUEIRA, M. I.; CAMARGO JR., K. R. A subjetividade como anomalia: contribuições epistemológicas para a crítica do modelo biomédico. *Ciênc. saúde coletiva*, Rio de Janeiro, v. 11, n. 4, p. 1093-1103, Dec. 2006.

GULLIFORD, M. C. Availability of primary care doctors and population health in England: Is there an association? *J Public Health Med*. Oxford, v. 24, n. 4, p. 252-254, 2002.

GUREJE, O. et al. Somatization in cross-cultural perspective: a world health organization study in primary care. *Am J Psychiatry*, Oxford, v. 154, n. 7, p. 989-995, 1997.

GUSSO, G. D. F.; LOPES, J. M. C. *Tratado de Medicina de Família e Comunidade: princípios, formação e prática*. Porto Alegre: ARTMED, 2012.

GUYATT, G. et al. Evidence-Based Medicine Working Group. Evidence-based medicine. A new approach to teaching the practice of medicine. *JAMA*, Chicago, v. 268, n. 17, p. 2420–2425, 1992.

HAN, B. *Sociedade do cansaço*. 2ª edição ampliada – Petrópolis, RJ: Vozes, 2017.

_____. *Psicopolítica: o neoliberalismo e as novas técnicas de poder*. Belo Horizonte: Ed. Âyiné, 2018.

HARRISON, S. et al. Policy emergence and policy convergence: the case of “scientific-bureaucratic medicine” in the United States and United Kingdom. *British J Politics International Relations*, London, v. 4, n. 1, p. 1-24, 2002.

HAWKINS, A. H. *Reconstructing Illness: Studies in Pathography*. 2nd. ed. West Lafayette: Purdue University Press, 1999.

HECKERT, A. L. C.; PASSOS, E.; BARROS, M. E. B. Um seminário dispositivo: a humanização do Sistema Único de Saúde (SUS) em debate. *Interface (Botucatu)*, v. 13, p. 493-502, 2009. Suplemento.

HELMAN, C. G. *Cultura, Saúde e Doença*. 2. ed. Porto Alegre: Artes Médicas, 1994.

HERNÁEZ, A. M. *Antropología médica: teorías sobre la cultura, el poder y la enfermedad*. Rubí - Barcelona: Anthropos Editorial, 2008.

HOJAT M. et al. The devil is in the third year: a longitudinal study of erosion of empathy in medical school. *Acad Med*. Philadelphia, v. 84, n. 9, p. 1182-91, 2009.

HOUAISS, A. *Dicionário Houaiss da Língua Brasileira*. Rio de Janeiro: Objetiva, 2001.

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

_____. *How doctors think: Clinical judgment and the practice of medicine*. New York: Oxford University Press, 2006.

HURWITZ, B. Narrative (in) medicine. In: SPINOZZI, P.; HURTWITZ, B. editors. *Discourses and narrations in the biosciences*. Göttingen: Vandenhoeck & Ruprecht Unipress, 2011, p. 73-87.

HURWITZ, B.; CHARON, R. A narrative future for health care. *The Lancet*, London, v. 381, n. 9881, p. 1886–1887, jun., 2013.

HYVÄRINEN, M. Revisiting the Narrative Turns. *Life Writing*, London, v. 7, n. 1, p. 69 - 82, Apr., 2010.

JONES, E. M.; TANSEY, E. M. (eds). The Development of Narrative Practices in Medicine c.1960–c.2000. *Wellcome Witnesses to Contemporary Medicine*, London, v. 52, Queen Mary, University of London, 2015.

- JURECIC, A. *Illness as Narrative*. U of Pittsburg P: Pittsburg, 2012.
- KANGAS, I. Making sense of depression: Perceptions of melancholia in lay narratives. *An Interdisciplinary Journal for the Social Study of Health, Illness and Medicine*, London, v. 5, n. 1, p. 76–92, 2001.
- KIDD, M. *The Contribution of Family Medicine to Improving Health Systems: A Guidebook from the World Organization of Family Doctors*. Boca Raton: CRC Press, 2013.
- KLEINMAN, A. *Patients and Healers in the Context of Culture: An Exploration of the Borderland Between Anthropology, Medicine, and Psychiatry*. Berkeley: University of California Press, 1981.
- _____. *The illness narratives: suffering, healing, and the human condition*. Basic Books, 1988.
- KOTTOW, M. ¿Bioética narrativa onarrativa bioética? *Revista Latinoamericana de Bioética*, Bogotá, v. 16, n. 2, p. 58-69, 2016.
- LANGELLIER, K.; SULLIVAN, C. Breast talk in cancer illness. *Qualitative Health Research*, Newbury Park, v. 8, n. 1, p. 76–94, 1998.
- LARROSA, J. O ensaio e a escrita acadêmica. *Educação e Realidade*, Porto Alegre, v. 28, n. 2, p. 101-115, jul./dez. 2003.
- _____. *Tremores: escritos sobre experiência*. Belo Horizonte: Autêntica, Coleção Experiência e Sentido, 2014.
- LATOUR, B. *Jamais fomos modernos*. Rio de Janeiro: Ed. 34, 1994.
- LAUNER, J. *Narrative-based Primary Care: a practical guide*. Oxon, United Kingdom: Radcliffe Medical Press Ltd, 2002.
- LEAL, E. M. et al. McGill Entrevista Narrativa de Adoecimento - MINI: tradução e adaptação transcultural para o português. *Ciênc. saúde coletiva*, Rio de Janeiro, v. 21, n. 8, p. 2393-2402, Aug. 2016.
- LEDER, D. Clinical interpretation: The hermeneutics of medicine. *Theoretical Medicine*, Dordrecht, v. 11, p. 9 - 24, 1990.
- LIMA, M. B. C. L.; LEAL, P. C. S. Disciplina Literatura e Medicina. *A pesquisa do contexto médico em textos literários: uma leitura transdiscursiva*. Relatório de pesquisa. Rio de Janeiro. FAPERJ. 2013.
- LINO, C. A. Uso do protocolo Spikes no ensino de habilidades em transmissão de más notícias. *Rev Bras Educ Med.*, Rio de Janeiro, v. 35, p. 52-7, 2011.
- LOCK, M; SCHEPER-HUGHES, N. A Critical-Interpretive Approach in Medical Anthropology: Rituals and Routines of Discipline and Dissent. In: JOHNSON, T. M.; SARGENT, C. F. (Org.), *Medical Anthropology: Contemporary Theory and Method*, New York: Praeger Publishers, 1990.

LOEWE, R. Illness Narratives. In: CAROL, R.; EMBER, C. R.; EMBER, M. *Encyclopedia of Medical Anthropology: Health and Illness in the World's Cultures*. New York: Kluwer Academic/Plenum Publishers, 2004.

LOEWE, R. et al. Doctor talk and diabetes: Towards an analysis of the clinical construction of chronic illness. *Social Science and Medicine*, New York, v. 47, n. 9, p. 1267–1276, 1998.

LUZ, M. T. *Natural, racional e social: razão médica e racionalidade científica moderna*. Rio de Janeiro: Campus, 1988.

_____. Questões centrais do campo da Saúde Coletiva no Brasil atual: repercussões no ensino e no cuidado, contribuição ao X Seminário do LAPPIS. In: PINHEIRO, R.; SILVA JR, A. G. (Org.). *Por uma sociedade cuidadora*. 1. ed. Rio de Janeiro: CEPESC – IMS/UERJ – ABRASCO, 2010.

MACINKO, J.; STARFIELD, B; SHI, L. The contribution of primary care systems to health outcomes within Organization for Economic Cooperation and Development (OECD) countries, 1970-1998. *Health Serv Res*. London, v. 38, n. 3, p. 831-865, 2003.

MAIA M. V. O portfólio reflexivo eletrônico na educação médica: uma análise da experiência do internato eletivo em Anestesiologia com base na Teoria da Aprendizagem Significativa. 2013. Dissertação (Mestrado em Educação) - NUTES - UFRJ, Rio de Janeiro, 2013.

MALLET, A. L. R. et al. *Literatura e Medicina: uma experiência de ensino*. Rio de Janeiro: Livros limitados, 2014.

MANCHOLA, C. Cuidados paliativos, espiritualidade e bioética narrativa em unidade de saúde especializada. *Rev. bioét.* (Impr.). v. 24, n. 1, p. 165-75, 2016.

MARCUS, G.; FISCHER, M. M. J. *Anthropology as cultural critique: an experimental moment in the human sciences*. Chicago: University of Chicago Press, 1986.

MARSIGLIA, R. G. *Relação ensino/serviços: dez anos de integração docente- assistencial IDA no Brasil*. São Paulo: Hucitec, 1995.

MARINI, M. G. *Narrative Medicine: Bridging the Gap between Evidence- Based Care and Medical Humanities*. 1st. ed. New York: Springer International Publishing, 2016.

MCWHINNEY, I. R. *A Textbook of Family Medicine*. 2nd. ed. Oxford: Oxford University, 1997.

MENDES, E. V. *Os grandes dilemas do SUS / Saúde Coletiva*. Salvador: Casa da Qualidade, 2001. 167 p.

MENDONÇA, C. S. et al. Trends in hospitalizations for primary care sensitive conditions following the implementation of Family Health Teams in Belo Horizonte, Brazil. *Health Policy Plan*. Oxford, v. 27, n. 4, p. 348-355, 2012.

MERHY E. E. et al. *O trabalho em saúde: olhando e experienciando o sus no cotidiano*. São Paulo: Hucitec, 2007. p. 55-124.

MERHY, E. E.; ACIOLE, G. G. Uma nova escola médica é possível? Aprendendo com a CINAEM as possibilidades de construção de novos paradigmas para a formação em medicina. *Pro-Posições*, Campinas, v. 14, n. 1, jan./abr. 2003.

MERTON, R. K. Science and the social order. *Philosophy of Science* 5: 321–37, 1938.

MESQUITA, A. M. O; DESLANDES, S. F. A construção dos prontuários como expressão da prática dos profissionais de saúde. *Saúde Soc.*, São Paulo, v. 19, n. 3, p. 664-673, set. 2010.

MITCHELL, W. J. T. *On Narrative*. Chicago, IL: University of Chicago Press, 1981.

MORAES, D. R. de. *Entre tiro, porrada e bomba: esteroides anabolizantes androgênicos, gerencialismo arriscado e os discursos médicos moralizantes*. 2016 Tese (Doutorado em Saúde Pública) - Escola Nacional de Saúde Pública, Fundação Oswaldo Cruz, Rio de Janeiro, 2016.

MOREIRA, M. A. *A teoria da aprendizagem significativa e sua implementação em sala de aula*. Brasília: Editora Universidade de Brasília, 2006. 186 p.

MOREIRA, M. A.; MASINI, E. F. S. *Aprendizagem Significativa: A teoria de David Ausubel*. São Paulo: Centauro, 2006. 112 p.

MOROSINI, M. V. G. C.; FONSECA, A. F. Revisão da Política Nacional de Atenção Básica numa hora dessas?. *Cad. Saúde Pública*, Rio de Janeiro, v. 33, n. 1, dez. 2016.

MUIR-GRAY, J. A. Evidence-based public health - What level of competence is required? *Journal of Public Health Medicine*, Oxford, v. 19, p. 65 - 68, 1997.

MULLEN, P. D. Compliance becomes concordance. *British Medical Journal* 314, London, p. 691 - 92, 1997.

MURERO, M.; RICE, R. E. (Ed.). *The Internet and health care: theory, research, and practice*. New Jersey, Routledge, 2013.

NEMETH, L. S. et al. Implementing change in primary care practices using electronic medical records: a conceptual framework. *Implementation Science*, London, v. 3, n. 3, 2008.

NUNES, E. D. A trajetória das ciências sociais em saúde na América Latina: revisão da produção científica. *Rev Saúde Pública*. Rio de Janeiro, v. 40, p. 64-72, 2006.

OLIVEIRA NETO, A. *Internet e HIV/AIDS: o poder da informação e da desinformação*. 2015. Tese (Doutorado em Saúde Coletiva) - Rio de Janeiro: Instituto de Medicina Social. UERJ, 2015.

O'MAHONY, S. Against Narrative Medicine. *Perspectives in Biology and Medicine*, Baltimore v. 56, n. 4, p. 611-619, 2013.

ONOCKO-CAMPOS, R. T. et al. Narrativas no estudo das práticas em saúde mental: contribuições das perspectivas de Paul Ricoeur, Walter Benjamin e da antropologia médica. *Ciênc. saúde coletiva*, Rio de Janeiro, v. 18, n. 10, p. 2847-2857, out. 2013.

OPAS. Organização Mundial de Saúde. *La renovación de la atención primaria de salud en las Américas*: documento de posición. Washington, DC: OPS, 2007.

OZÓRIO SILVA, L. G. Nos limites entre o real e o ficcional: a Aids na obra de Caio Fernando Abreu. *Criação & Crítica*, São Paulo, n. 17, p. 132-145, dez. 2016.

PAIM, J. et al. O sistema de saúde brasileiro: história, avanços e desafios. *The Lancet*, Londres. Saúde no Brasil, maio 2011.

PARSONS, T. *The social system*. London: Routledge & Kegan Paul Ed. 1951.

PEIRCE, C. *Semiótica*. São Paulo: Perspectiva, 2010.

PEREIRA NETO, A. Eliot Freidson: progression and constraints in the biography of an intellectual. *Hist. cienc. saude-Manguinhos*, Rio de Janeiro, v. 16, n. 4, p. 941-960, Dec. 2009.

PEREIRA, R. T. Objetivos educacionais na pedagogia das humanidades médicas: taxonomias alternativas. *Rev Bras Educ Med*. Rio de Janeiro, v. 32, p. 500-506, 2008.

PESSOTI, I. A formação humanística do médico. *Medicina*, Ribeirão Preto, v. 29, p. 440-8, 1996.

PICCINI, R. X. et al. *Projeto de avaliação das escolas médicas do Brasil*: relatório parcial – dados preliminares. Pelotas: [s.n.], 1996.

PINTO, C. R. J. A trajetória discursiva das manifestações de rua no brasil (2013-2015). *Lua Nova*, São Paulo, n. 100, p. 119-153, jan. 2017.

PONKA D. et al. Developing the evidentiary basis for family medicine in the global context: The Besroul Papers: a series on the state of family medicine in the world. *Can Fam physician*, Willowdale, v. 61, n. 7, p. 596-600, 2015.

PORTO, C. C. *Semiologia Médica*. 4. ed. Rio de Janeiro: Editora Guanabara Koogan, 2001.

PROPP, V. Morfologia do conto maravilhoso. Tradução de Jasna Paravich Sarhan. 2. ed. Rio de Janeiro: Forense Universitária, 2006.

PUCCINI, P. T.; CECILIO, L. C. O. A humanização dos serviços e o direito à saúde. *Cad. Saúde Pública*, Rio de Janeiro, v. 20, n. 5, p. 1342-1353, 2004.

RABELO, M. C. M.; ALVES, P. C. B.; SOUZA, I. M. A. *Experiência de doença e narrativa* [online]. Rio de Janeiro: Editora FIOCRUZ, 1999. 264 p.

REGO, S. A. *Formação ética dos médicos*: saindo da adolescência com a vida (dos outros) nas mãos. Rio de Janeiro: Fiocruz, 2005.

RICOEUR, P. Teoria da Interpretação. O discurso e o excesso de significação. 1. ed. LISBOA: Editora 70. 2005. 134 p.

_____. Hermenêutica e ideologias. 4. ed. PETRÓPOLIS: Vozes, 2008. 182 p.

RIGOLI, F.; DUSSAULT, G. The interface between health sector reform and human resources in health. *Hum Resour Health*, London, v. 1, n. 1, p. 9, 2003.

RIOS, I.; SCHRAIBER, L. B. *Humanização e Humanidades em Medicina: a formação médica na cultura contemporânea*. São Paulo: Editora Unesp, 2012.

RIOS, I. C. et al. A integração das disciplinas de humanidades médicas na Faculdade de Medicina da USP: um caminho para o ensino. *Rev Bras Educ Med*. Rio de Janeiro, v. 32, n. 1, 2008.

RIOS, I. C. Humanidades e medicina: razão e sensibilidade na formação médica. *Ciência & Saúde Coletiva*, Rio de Janeiro, v. 15, p. 1725-1732, 2010. Suplemento.

RIOS, I. C.; SIRINO, C. B. A Humanização no Ensino de Graduação em Medicina: o Olhar dos Estudantes. *Rev. bras. educ. med*. Rio de Janeiro, vol. 39, n. 3, p. 401-409, 2015.

ROCHA, F. A. B.; TORDIN, G. C. A literatura ou a vida: o médico Guimarães Rosa e o seu trabalho de cura pela palavra. In: FERREIRA, E. M. A (Org.). *Corporalidades e Afetos: Ensaio sobre Humanidades Médicas*. Recife: Núcleo de Estudos de Literatura e Intersemiose (NELI/PPGL/UFPE/CNPq), 2014.

ROSA, J. G. *Grande sertão: veredas*. 1. ed. – Rio de Janeiro: Nova Fronteira, 2006.

ROSE, N. *Inventing ourselves: psychology, power and personhood*. Cambridge University Press, 1996.

ROTHMAN, S. M. *Living in the Shadow of Death: Tuberculosis and the Social Experience of Illness in American History*. New York: Basic Books, 1994.

RYAN, M. L. Narrative. *Routledge Encyclopedia of Narrative Theory*. Eds. David Herman, Manfred Jahn and Marie-Laure Ryan. London and New York: Routledge, 2005. p. 344 - 348.

SÁ-CHAVES, I. (Org.). *Os "Portfolios" Reflexivos (também) trazem gente dentro*. Porto: Porto Editora, 2005.

SACKETT, D. L. The sins of expertness and a proposal for redemption. *BMJ*, 320:1283. 2000.

SACKETT, D. L., & HAYNES, R. B. (Eds.), *Compliance with Therapeutic Regimens*. Baltimore: The Johns Hopkins University Press, 1976. 293 p.

SACKETT, D. L.; ROSENBERG, W.; GRAY, J.A.; HAYNES, R.B.; RICHARDSON, W. S. Evidence based medicine: what it is and what it isn't. *Br Med J*. London, v. 312, p. 71-72, 1996.

SACKS, O. *Com uma perna só*. Tradução: Laura Teixeira Motta. São Paulo: Companhia das Letras, 2003.

SÁNCHEZ, A. M. Q. *O manuscrito da Síndrome Uruguaí debaixo da lupa*. Olhares sobre os médicos clínicos geneticistas a partir de um relato de caso publicado. 2014. Tese. (Doutorado em Saúde Pública) - Escola Nacional de Saúde Pública Sérgio Arouca, FIOCRUZ, Rio de Janeiro, 2014.

SANDERS, L. *Todo paciente tem uma história para contar: mistérios médicos e a arte do diagnóstico*. Rio de Janeiro: Jorge Zahar, 2010.

SBMFC - Sociedade Brasileira de Medicina de Família e Comunidade (Org.). *Causos clínicos: histórias da medicina de família e comunidade*. Belo Horizonte: Guayabo, 2018.

_____. *Causos clínicos: quando fui paciente*. Belo Horizonte: Guayabo, 2019.

SCHRAIBER, L. B. *O médico e suas Interações: a crise dos vínculos de confiança*. São Paulo: Hucitec, 2008.

SCHWELLER, M. *O ensino de empatia no curso de graduação em medicina*. 2014. Tese (Doutorado em Clínica Médica) - Faculdade de Ciências Médicas, Universidade Estadual de Campinas, Campinas, 2014.

SCLIAR, M. *A paixão transformada: história da medicina na literatura*. São Paulo: Companhia das letras, 1996.

_____. Literatura e medicina: o território partilhado. *Cad. Saúde Pública*, Rio de Janeiro, v. 16, n. 1, p. 245-248, jan. 2000.

SHI, L. et al. Primary care, infant mortality, and low birth weight in the states of the USA. *J Epidemiol Community Heal*, London, v. 58, p. 374-380, 2004.

SMITH, B.; SPARKES, A. C. Exploring multiple responses to a chaos narrative. *Health*, London, 2011.

SONTAG, S. *Doença como metáfora*. AIDS e suas metáforas. São Paulo: Companhia das Letras, 2007.

SOUSA, M. F.; HAMANN, E. M. Programa Saúde da Família no Brasil: uma agenda incompleta? *Ciência e saúde coletiva*, Rio de Janeiro, v. 14, p. 1325-1335, 2009. Suplemento.

SOUZA, L. G. S.; MENANDRO, M. C. S. Atenção primária à saúde: diretrizes, desafios e recomendações. Revisão de bibliografia internacional. *Physis Revista de Saúde Coletiva*, Rio de Janeiro, v. 21, n. 2, p. 517-539, 2011.

STANLEY, L & TEMPLE, B. Narrative methodologies: subjects, silences, re-readings and analyses. *Qualitative Research*, London, v. 8, n. 3, p. 275-281, 2008.

STARFIELD, B. *Atenção Primária - Equilíbrio entre necessidades de saúde, serviços e tecnologia*. Brasília: UNESCO, Ministério da Saúde, 2002.

STELET, B. P. *Sobre repercussões de atividades extensionistas na construção de valores e virtudes durante a formação em Medicina*. 2013. Dissertação (Mestrado em Saúde Coletiva) - Universidade do Estado do Rio de Janeiro, Instituto de Medicina Social, Rio de Janeiro, 2013.

STEWART, M. et al. *Medicina centrada na pessoa: transformando o método clínico*. 2. ed., Porto Alegre: Artmed, 2010.

SVENAEUS, F. *The Hermeneutics of Medicine and the Phenomenology of Health: Steps Towards a Philosophy of Medical Practice*. International Library of Ethics, Law, and the New Medicine, vol. 5. Dordrecht: Kluwer Academic Publishers, 2000.

TAYLOR, C. Interpretation and the sciences of man. In: _____. *Philosophical papers*. Vol. 2: Philosophy and the human sciences. Cambridge, Cambridge University Press, 1985.

TEIXEIRA, D. S. *Residência médica em medicina de família e comunidade no Rio de Janeiro: o lugar do cuidado na estrutura curricular*. Dissertação (Mestrado em Educação em Ciências e Saúde) - Núcleo de Tecnologia Educacional para a Saúde da Universidade Federal do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2009.

TONELLI, M. R. The philosophical limits of evidence-based medicine. *Acad Med.*, Philadelphia, v. 73, n. 12, p. 1234-1240, 1998.

VOGEL, R. L.; ACKERMANN, R.J. Is primary care physician supply correlated with health outcomes? *Int J Health Serv.* London, v. 28, n. 1, p. 183-196, 1998.

WEED, L.L. Medical records that guide and teach. *N Engl J Med.* Boston, v. 278, p. 593-599, 652 - 657, 1968.

_____. *Medical Records, Medical Education, and Patient Care: The Problem-Oriented Medical Record as a Basic Tool*. Cleveland, Ohio: Press of Case Western University, 1969.

WHITE, H. *Meta-história: a imaginação histórica do século XIX*. São Paulo: Editora da Universidade de São Paulo, 1995.

WILLIAMSON, C. The challenge of lay partnership: It provides a different view of the world. *BMJ* (Clinical research ed.), London, v. 319, n. 7212, p. 721-22, 1999.

ZANER, R. M. *Ethics and the clinical encounter*. Englewood Cliffs, New Jersey: Prentice Hall; 1988.

ZIZEK, Slavoj, *Em defesa das causas perdidas*, São Paulo: Boitempo, 2011.