

Oncopoética: um novo olhar sobre o cuidar, o ensinar e o pesquisar em oncologia

Oncopoetics: a new look at caring, teaching and researching in oncology

Oncopoética: una nueva mirada al cuidado, la enseñanza y la investigación en oncología

Giovani Miguez da Silva¹

(¹) Doutor em Ciência da Informação pelo Instituto Brasileiro de Informação em Ciência e Tecnologia / Universidade Federal do Rio de Janeiro. Analista de Ciência e Tecnologia na Coordenação de Ensino do Instituto Nacional de Câncer. ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-8492-1186>. Lattes: <http://lattes.cnpq.br/9508038202182286>. E-mail: giovanimiguez@gmail.com.

RESUMO

A Oncopoética propõe-se como uma categoria teórico-prática que integra linguagem, ontologia, epistemologia e metodologia no cuidado oncológico. Partindo da crítica ao paradigma biomédico, que reduz a experiência do adoecimento a dados objetivos e silencia o sujeito, esta abordagem fundamenta-se em autores como Canguilhem, Sontag, Charon e Frank. O método adotado foi um artigo teórico-analítico baseado em revisão narrativa cruzada da literatura, estruturado em quatro eixos: semântico, ontológico, epistemológico e metodológico. Os resultados mostram que a Oncopoética substitui a metáfora bélica por linguagem criadora, reconhece o corpo oncológico como nova norma vital, valoriza a narrativa como conhecimento legítimo e combate injustiças epistêmicas por meio de atenção, representação, afiliação e sociopoética. Conclui-se que a Oncopoética oferece um horizonte de cuidado e pesquisa capaz de devolver voz e dignidade ao paciente, ampliando a precisão biomédica com presença ética e criação de sentidos.

Palavras-chave: Neoplasias; Assistência à saúde; Medicina narrativa; Humanidades médicas; Conhecimento.

ABSTRACT

Oncopoetics proposes itself as a theoretical-practical category that integrates language, ontology, epistemology, and methodology in oncological care. Starting from a critique of the biomedical paradigm, which reduces the experience of illness to objective data and silences the subject, this approach is based on authors such as Canguilhem, Sontag, Charon, and Frank. The method adopted was a theoretical-analytical article based on a cross-narrative literature review, structured in four axes: semantic, ontological, epistemological, and methodological. The results show that Oncopoetics replaces the warlike metaphor with creative language, recognizes the oncological body as a new vital norm, values narrative as legitimate knowledge, and combats epistemic injustices through attention, representation, affiliation, and sociopoetics. It is concluded that Oncopoetics offers a horizon of care and research capable of restoring voice and dignity to the patient, expanding biomedical precision with ethical presence and the creation of meaning.

Keywords: Neoplasms; Healthcare; Narrative medicine; Medical humanities; Knowledge.

RESUMEN

La oncopoética se propone como una categoría teórico-práctica que integra lenguaje, ontología, epistemología y metodología en la atención oncológica. Partiendo de una crítica al paradigma biomédico, que reduce la experiencia de la enfermedad a datos objetivos y silencia al sujeto, este enfoque se basa en autores como Canguilhem, Sontag, Charon y Frank. El método adoptado fue un artículo teórico-analítico basado en una revisión bibliográfica transnarrativa, estructurada en cuatro ejes: semántico, ontológico, epistemológico y metodológico. Los resultados muestran que la oncopoética reemplaza la metáfora bélica por un lenguaje creativo, reconoce el cuerpo oncológico como una nueva norma vital, valora la narrativa

como conocimiento legítimo y combate las injusticias epistémicas mediante la atención, la representación, la afiliación y la sociopoética. Se concluye que la oncopoética ofrece un horizonte de atención e investigación capaz de devolver la voz y la dignidad al paciente, expandiendo la precisión biomédica con presencia ética y la creación de significado.

Palabras clave: Neoplasias; Atención sanitaria; Medicina narrativa; Humanidades médicas; Conocimiento.

INTRODUÇÃO

A experiência do adoecimento oncológico é, fundamentalmente, uma crise de linguagem. O modelo biomédico hegemônico, apesar de seus inegáveis avanços tecnológicos, impôs uma cisão cultural entre a pessoa e seu corpo, tratando este último como uma propriedade a ser investigada, um objeto desprovido de subjetividade. Essa abordagem reduz a complexa vivência do sofrimento a abstrações que esterilizam a dor e deixam pacientes e cuidadores profundamente insatisfeitos (Carrió, 2006). O resultado é uma lacuna semântica preenchida por metáforas punitivas e inadequadas. Susan Sontag (1984), em sua obra seminal, denuncia como a doença se torna um "lado sombrio da vida", sobrecarregada por fantasias que a transformam em algo mais do que uma condição física. A linguagem bélica – a "luta" ou "cruzada" contra o câncer – transforma o paciente em vítima e a doença em um inimigo satânico, reforçando o estigma e a culpa.

Diante dessa crise, este artigo propõe a necessidade reforçar uma nova estrutura de pensar, atuar e ensinar em oncologia – a Oncopoética –, uma proposta teórica e prática que visa reposicionar a narrativa, a ontologia e a ética no centro do cuidado em oncologia. Este artigo se propõe, portanto, a estruturar esse conceito, fundamentando-o em cinco premissas essenciais, extraídas de uma revisão cruzada dos textos-base anexados.

Primeiro, a Oncopoética exige uma redefinição ontológica do adoecimento. Sustentada filosoficamente por Georges Canguilhem (2009), a doença deixa de ser vista como uma mera variação quantitativa (um déficit) do estado normal. O patológico é, em si, uma "nova norma de vida", uma "nova dimensão da vida", qualitativamente distinta. O doente não é um "são" subtraído de suas capacidades; ele é um ser que institui novas constantes vitais, ainda que estas sejam normas "inferiores" por sua incapacidade de tolerar desvios.

Segundo, para acessar essa nova ontologia, a prática clínica requer "competência narrativa". Conforme definido por Rita Charon (2012), trata-se da capacidade rigorosa de "ouvir, absorver, interpretar e tomar decisões baseadas nas histórias contadas pelos pacientes" (Cunegundes, 2022, p.3). Essa competência se materializa em três movimentos interdependentes: "atenção", "representação" e "afiliação" (Charon, 2012; 2013). A narrativa, portanto, funciona como uma "ponte" que conecta o saber técnico sobre a doença à compreensão da experiência subjetiva do paciente (Carrió, 2006).

Terceiro, a Oncopoética reconhece o papel epistemológico fundamental da narrativa do paciente. As histórias de adoecimento transcendem o relato de sintomas; são a "recriação performativa de um *self*" (Frank, 2000, p. 2) que foi colocado em risco. A identidade, como a de "sobrevivente de câncer", é fluida e mantida por meio de um "processo contínuo de troca dialógica" (Frank; Solbraekke, 2023, p. 1). Arthur Frank (2022) distingue entre "narrativas" (recursos culturais finitos, como enredos de restituição ou caos) e "histórias" (os relatos locais, contingentes e únicos de cada indivíduo). Assim, a experiência vivida sempre excede os moldes narrativos disponíveis, e é nessa tensão que o saber singular do paciente reside.

Quarto, o silenciamento dessas narrativas individuais constitui uma "injustiça epistêmica" (McKinnon, 2016; Santos, 2022), um dano que ocorre na capacidade da pessoa como conhecedora. Essa injustiça se manifesta de duas formas principais: (a) Injustiça Testemunhal, um déficit de credibilidade atribuído ao falante devido a um preconceito de identidade (como quando o relato de dor do paciente é descartado como "emocional" ou exagerado); e (b) Injustiça Hermenêutica, uma lacuna estrutural nos recursos interpretativos coletivos que impede o paciente de fazer sentido da sua própria experiência (McKinnon, 2016; Santos, 2022). A linguagem militarizada e estigmatizante do câncer (Sontag, 1984) é um exemplo dessa lacuna.

Finalmente, a Oncopoética propõe-se como a práxis que une essas premissas. Ela utiliza a Sociopoética não apenas como uma metodologia de pesquisa, mas como uma filosofia de cuidado. A Sociopoética valoriza o conhecimento criado por coletivos, mobiliza todas as potências do corpo (sensíveis, afetivas, experienciais) e utiliza a arte como via de expressão (Santos; Gauthier; Cordeiro, 2023). Ela busca "fazer ciência de outro modo" (Severo, 2020, p. 3), um modo que se alinha perfeitamente à proposta de validar a ontologia (Canguilhem, 2009) e a epistemologia (Frank, 2022) do paciente,

corrigindo ativamente as injustiças epistêmicas (McKinnon, 2016; Santos, 2022) inerentes ao modelo biomédico. A Oncopoética é, assim, um campo de cuidado e pesquisa que este artigo propõe e que busca devolver a voz, a dignidade e a agência à pessoa que vivencia o câncer.

METODOLOGIA

A construção do arcabouço teórico da Oncopoética que se propõe aqui, ancora-se em uma metodologia qualitativa de natureza teórico-analítica, que se desdobra em duas etapas interdependentes: uma revisão narrativa cruzada e uma análise crítica e propositiva. Este método foi escolhido por sua capacidade de integrar fontes conceituais diversas, permitindo não apenas a síntese, mas a criação de um novo campo interpretativo.

A revisão narrativa cruzada fundamentou-se na análise aprofundada de 14 textos-base, selecionados criteriosamente por sua seminalidade, relevância conceitual e contemporaneidade. A eleição desse corpus priorizou obras clássicas que sustentam a crítica ao paradigma biomédico em articulação com publicações recentes, assegurando a densidade teórica necessária para a discussão dos eixos semântico, ontológico, epistemológico e metodológico que estruturam este ensaio (Sontag, 1984; Carrió, 2006; Silveira *et al.*, 2008; Canguilhem, 2009; Charon, 2012, 2013; McKinnon, 2016; Severo, 2020; Cunegundes, 2022; Frank, 2000, 2022; Frank; Santos, 2022; Solbraekke, 2023; Santos; Gauthier; Cordeiro, 2023). Tal composição permite integrar fundamentos históricos e debates acadêmicos de fronteira para a criação de um novo campo interpretativo.

Diferente de uma revisão sistemática, que busca agregar dados empíricos, esta abordagem foca na extração e articulação de conceitos-chave. O processo envolveu a leitura imanente de cada texto para identificar seus argumentos centrais e, em seguida, uma leitura transversal para mapear as ressonâncias, tensões e complementaridades entre eles. Conceitos como "metáfora da doença" (Sontag, 1984), "normatividade biológica" (Canguilhem, 2009), "competência narrativa" (Carrió, 2006; Charon, 2011, 2012; Cunegundes, 2022), "*self* performativo" (Frank), "injustiça epistêmica" (McKinnon, 2016; Santos, 2022) e "pesquisa sociopoética" (Silveira *et al.*, 2008;

Severo, 2020; Santos; Gauthier; Cordeiro, 2023) foram selecionados como pilares analíticos. A citação rigorosa garante a rastreabilidade e a fidelidade às fontes originais.

A segunda etapa, a análise crítica e propositiva, transcende a mera síntese. Ela organiza os conceitos extraídos em um novo modelo teórico, estruturado deliberadamente em quatro perspectivas interconectadas: semântica, ontológica, epistemológica e metodológica. Essa estruturação não é um reflexo direto de nenhum dos textos isoladamente, mas uma construção original deste artigo. A análise crítica examina como a articulação desses conceitos revela as limitações do paradigma biomédico. A dimensão propositiva reside na formulação da "Oncopoética" como uma categoria teórica que integra essas quatro perspectivas para oferecer uma alternativa coesa e fundamentada ao cuidado em oncologia.

Cada seção de resultados, portanto, apresenta um quadro demonstrativo que sintetiza os dados extraídos da revisão, seguido por uma análise textual aprofundada que desenvolve a argumentação crítica e propositiva, tecendo as contribuições dos diversos autores em uma nova tapeçaria conceitual.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

A análise cruzada dos textos-base revela quatro dimensões fundamentais que, juntas, estruturam o conceito e a prática da Oncopoética. Cada dimensão é apresentada em um quadro demonstrativo sintético, seguido de uma análise textual aprofundada que visa elucidar as conexões e implicações de cada pilar teórico.

A perspectiva semântica: da metáfora bélica à linguagem criadora

A linguagem que usamos para falar sobre o câncer não é neutra; ela molda a experiência, define relações de poder e pode, por si só, ser uma fonte de sofrimento. O modelo biomédico hegemônico, ao focar na doença e não no doente, opera por meio de uma abstração que "distingue o homem de seu corpo", tratando este último como uma máquina defeituosa. Essa separação resulta em uma linguagem técnica e objetificante, que, embora necessária para a precisão diagnóstica, é insuficiente para abarcar a totalidade da experiência humana do adoecimento (Carrió, 2006).

Susan Sontag (1984) argumenta que, quando uma doença é misteriosa e temida, ela inevitavelmente se torna sobrecarregada por metáforas. No caso do câncer, a

metáfora predominante é a militar. A doença é um "inimigo" a ser combatido, as células são "invasoras", o tratamento é um "bombardeio" e o corpo, um "campo de batalha". Essa linguagem, embora pareça fortalecer, é profundamente punitiva. Ela incita à violência contra o próprio corpo, justifica tratamentos brutais e, implicitamente, culpa o paciente que não consegue "vencer a guerra" como se sua falha fosse moral ou de vontade.

A Oncopoética propõe uma contra-semântica radical. Ela reconhece a tensão inerente ao seu nome: onco (do grego, *ónkos*, o peso, o fardo, o tumor) e poética (do grego *poiesis*, a criação, a produção de sentido). A linguagem, neste novo paradigma, deixa de ser um instrumento de objetificação ou de guerra para se tornar o local do diálogo, da afiliação e da criação de novos significados (Charon, 2013).

Essa abordagem semântica conecta-se diretamente com a Sociopoética, que valoriza o conhecimento que emerge coletivamente e utiliza a arte como via de expressão para saberes que a linguagem puramente racional não consegue capturar (Silveira *et al.*, 2008). A Sociopoética, como método, propõe "fazer ciência de outro modo" (Severo, 2020, p. 3), um modo que não se baseia na hierarquia, mas no encontro e na produção conjunta. A Oncopoética, portanto, aplica essa filosofia ao cuidado: ela utiliza a *poiesis* (criação narrativa) para fins sociais. O objetivo é reparar a injustiça hermenêutica (McKinnon, 2016; Santos, 2022), a lacuna estrutural que impede o sofrimento oncológico de ser coletivamente compreendido para além das metáforas bélicas (Sontag, 1984) ou das abstrações biomédicas (Carrió, 2006). Ao criar um espaço para novas metáforas – a doença como travessia, como um novo modo de ser, como aprendizado –, a Oncopoética oferece as ferramentas semânticas para que o paciente e o cuidador possam, juntos, como escreveu Paulo Freire, "pronunciar o mundo" (*apud* Santos; Gauthier; Cordeiro, 2023) de uma nova maneira.

Quadro 1 - Análise Semântica: Do Modelo Biomédico à Oncopoética

Dimensão	Linguagem Biomédica e Bélica	Linguagem Oncopoética
Foco	A doença, o corpo como máquina, a guerra.	A pessoa, a experiência vivida, a criação de sentido.
Metáfora	A doença como "inimigo"	A doença como <i>poiesis</i> , uma

Central	invasor", um mal a ser erradicado através de uma "luta" ou "guerra".	oportunidade de "recriação de caminhos, de palavras, do mundo" (Severo, 2020, p. 6).
Fonte da Crítica	"As metáforas ligadas (...) ao câncer implicam ativos processos de natureza particularmente horrível." (Sontag, 1984, p. 9). O modelo biomédico "distingue o homem de seu corpo" (Carrió, 2006, p. 1).	"A sociopoética (...) propõe a uma experimentação enquanto criação na diferença." (Silveira <i>et al.</i> , 2008, p. 874). Busca "honrar as histórias de adoecimento" (Cunegundes, 2022, p. 3, <i>apud</i> Charon).
Resultado	Injustiça Hermenêutica: Uma lacuna estrutural nos recursos coletivos para entender a experiência, gerando estigma e culpa (Sontag, 1984; McKinnon, 2016).	Afiliação e Criação: A aliança terapêutica (Charon, 2012, p. 4) e a produção de "confetos" (híbridos de conceitos e afetos) que permitem "expressar o inexprimível" (Santos; Gauthier; Cordeiro, 2023, p. 3).

Fonte: Elaborado pelo autor.

O Quadro 1 evidencia a passagem de uma semântica objetificante e bélica para uma linguagem criadora e relacional. De um lado, o modelo biomédico e sua gramática da guerra reduzem o corpo a máquina defeituosa e o paciente a combatente, reforçando estigma e injustiça hermenêutica (Sontag, 1984; Carrió, 2006). De outro, a proposta da Oncopoética desloca o foco da doença para a experiência vivida, entendendo o adoecimento como espaço de *poiesis*, onde se produzem novos sentidos, afetos e alianças. Nesse contraste, o quadro ilumina a potência ética da linguagem: ou ela violenta, ou ela afilia.

A perspectiva ontológica: a vida como normatividade

A linguagem biomédica falha porque se dirige a uma ontologia equivocada. Ela compreende a doença como um déficit quantitativo, uma "simples variação quantitativa (...) dos fenômenos fisiológicos" (Canguilhem, 2009, p. 11). Nessa visão, o doente é apenas um "são" que funciona de menos ou de mais e o "patológico é qualitativamente diferente", é uma "nova dimensão da vida" (Canguilhem, 2009, p. 60).

A vida não é indiferente às condições em que é possível; ela é "polaridade" e "atividade normativa" (Canguilhem, 2009, p. 40). A saúde não é um estado estático, mas a capacidade de ser normativo: a "possibilidade de ultrapassar a norma que define o normal momentâneo, a possibilidade de tolerar infrações à norma habitual e de instituir normas novas em situações novas" (Canguilhem, 2009, p. 78). A saúde é um "luxo biológico", a capacidade de "cair doente e se recuperar" (Canguilhem, 2009, p. 79).

A doença, em contrapartida, é um estado normalizado. O ser vivo doente está fixado em uma "norma de vida inferior", que, embora seja uma norma (pois a vida continua), é "precária por não tolerar desvios" (Canguilhem, 2009, p. 59). O doente perdeu a capacidade de ser normativo. A cura, portanto, não é um retorno ao estado anterior – pois "a vida não conhece a reversibilidade" (Canguilhem, 2009, p. 76) –, mas a instauração de uma nova ordem fisiológica, de novas normas de vida, que podem ser, inclusive, "superiores às antigas" (Canguilhem, 2009, p. 76). A Oncopoética, nesse sentido, se aproximaria da perspectiva ontológica de Canguilhem.

O "corpo oncológico" é, portanto, um novo modo de ser, com suas próprias constantes e sua própria lógica. Essa nova identidade, como a de "sobrevivente de câncer", não é, contudo, uma categoria fixa, ela é um processo contínuo que existe apenas na "troca dialógica" (Frank; Solbraekke, 2023). O paciente torna-se o efeito performativo de sua própria história. A ontologia do paciente oncológico é, portanto, uma ontologia fundamentalmente narrativa e dialógica. O ser do doente não preexiste à sua história; ele é criado e sustentado nela (Frank, 2000). A Oncopoética, assim, ao valorizar essa história, não está apenas coletando dados, mas reconhecendo e validando a própria existência do paciente em sua nova condição.

Quadro 2 - Análise Ontológica: A Norma Vital (Baseado em Canguilhem, 2009)

Conceito	Definição Ontológica
Vida	A vida é uma atividade seletiva e normativa, que "escolhe e descarta". Ela não permanece neutra diante das condições, mas sim "estabelece suas próprias regras".
Saúde	A capacidade de ser normativo é a habilidade de ir além das regras e costumes atuais. Significa não só tolerar desvios da norma

	estabelecida, mas também ter a autonomia para criar novas normas em circunstâncias inéditas. É uma margem de tolerância às infidelidades do meio.
Patológico (Doença)	Essa mudança não é apenas uma variação de grau, mas sim uma nova dimensão da vida. Como Leriche afirmou, trata-se de uma "nova ordem fisiológica".
O "Anormal" Patológico	Uma norma de vida inferior, pois "não tolera nenhum desvio das condições em que é válida". O doente está normalizado e "perdeu a capacidade normativa".
Cura	O ato de se curar exige a criação de novos padrões de vida, que, por vezes, se mostram mais vantajosos que os anteriores. Biologicamente, essa mudança de normas é definitiva, não havendo retorno ao estado original.

Fonte: Elaborado pelo autor.

O Quadro 2 mostra como a Oncopoética se ancora em uma ontologia vitalista, afastando-se da visão biomédica que reduz a doença a déficit quantitativo. Vida, aqui, é atividade normativa: capacidade de instituir novas normas diante da adversidade. A saúde não é estabilidade, mas luxo biológico, margem de tolerância; a doença, ao contrário, fixa o ser vivo em uma norma inferior, que não admite desvios. Nesse horizonte, o corpo oncológico é uma nova ordem de existência, não reversível, mas criadora de sentidos. A Oncopoética reconhece essa dimensão narrativa e dialógica do adoecimento, em que a identidade do paciente é produzida na própria história contada e compartilhada.

A perspectiva epistemológica: a narrativa como conhecimento e criação

Se a ontologia do paciente é fundamentalmente narrativa, então a epistemologia – o modo de conhecer essa realidade – só pode ser, ela mesma, narrativa. Ela posiciona a narrativa não como um adorno humanístico, mas como um rigoroso dispositivo epistemológico, capaz de gerar saberes que os exames de imagem e os marcadores tumorais, por si sós, não conseguem captar (Cunegundes, 2022; Carrió, 2006).

Do lado do clínico, esse saber é produzido através da “competência narrativa”. Rita Charon a define como a habilidade para o reconhecimento, a absorção, a interpretação e a interpretação das histórias de adoecimento. Essa competência não é inata; ela é desenvolvida através de uma metodologia tripla: (1) Atenção: uma escuta focada e presente que vai além das palavras, percebendo a linguagem corporal e os silêncios; (2) Representação: o ato de registrar a história do paciente (por exemplo, no prontuário), que confere forma ao que foi ouvido e permite ao clínico "tornar visível uma situação invisível", acessando um conhecimento que, sem o ato da escrita, permaneceria fora da consciência; e (3) Afiliação: a aliança terapêutica robusta que se forma a partir da atenção e da representação, criando um espaço de confiança mútua (Charon, 2012, 2013).

Do lado do paciente, a narrativa é epistemologia em ação. É o ato performativo que cria o *self* que alega como sua origem (Frank, 2000). As pessoas constroem suas histórias de adoecimento utilizando os recursos culturais disponíveis – as "narrativas de restituição", “caos” ou “busca”. Contudo, a "história individual” de cada um é sempre única e excede esses moldes. É na escuta dessa singularidade que reside o conhecimento mais profundo (Frank, 2022).

A Oncopoética, como uma "metaciência", propõe unir a precisão biomédica (a análise das "narrativas" culturais da doença) com a presença poética (a atenção à "história" local e contingente do paciente). Ela se alinha à Sociopoética, que busca "valorizar os conhecimentos criados por coletivos populares marginalizados" (Santos; Gauthier; Cordeiro, 2023, p. 3) e entende que “o conhecimento é uma produção coletiva” (Silveira *et al.*, 2008, p. 874). Nessa perspectiva, o “paciente não é um objeto de estudo”, mas um “copesquisador” (Severo, 2020, p. 2), um sujeito ativo na produção do saber sobre sua própria condição. O conhecimento, portanto, não é extraído, mas co-criado no encontro dialógico.

Quadro 3 - Análise Epistemológica: A Narrativa como Conhecimento

Conceito-Chave	Definição / Componentes	Fonte
Competência Narrativa	A capacidade de ouvir, absorver, interpretar e tomar decisões baseadas nas	(Cunegundes, 2022)

	histórias contadas pelos pacientes.	
Metodologia Narrativa	O tripé: Atenção (foco no outro), Representação (conferir forma ao que foi ouvido/visto) e Afiliação (a aliança clínica robusta).	(Charon, 2012, 2013)
Epistemologia	O adoecimento dá acesso a "experiências diferentes, conhecimentos diferentes". A autobiografia é uma recriação performativa de um <i>self</i> que estava em perigo.	(Frank, 2000)
Distinção Epistêmica	Narrativas: Recursos culturais finitos e disponíveis (ex: enredo da restituição). Histórias: Locais, contingentes, particulares, que misturam as narrativas.	(Frank, 2022)
Epistemologia Sociopoética	O conhecimento é uma produção coletiva. Os sujeitos da pesquisa são "copesquisadores". O grupo-pesquisador é o "dono da pesquisa".	(Silveira <i>et al.</i> , 2008); (Severo, 2020); (Santos; Gauthier; Cordeiro, 2023)

Fonte: Elaboração pelo autor

O Quadro 3 evidencia a virada epistemológica proposta pela Oncopoética: se a vida do paciente se sustenta em narrativas, o conhecimento também deve ser narrativo. No plano clínico, a competência narrativa — atenção, representação e afiliação (Charon, 2012; 2013) — transforma o ato médico em tradução de mundos. No plano do paciente, a narrativa é performativa: recria um *self* em perigo e dá forma à experiência singular do adoecimento (Frank). Ao aproximar-se da Sociopoética, a Oncopoética entende o saber como criação coletiva, onde paciente deixa de ser objeto para tornar-se copesquisador. Assim, o quadro mostra que conhecer o câncer não é apenas medir, mas co-criar sentido.

A perspectiva metodológica: a prática da justiça epistêmica

A metodologia da Oncopoética é, em sua essência, a prática da “justiça epistêmica”. Ela parte do reconhecimento de que o modelo biomédico tradicional, com sua linguagem objetificante e suas estruturas de poder hierárquicas, “perpetua os silenciamentos” (McKinnon, 2016, p. 1) e que esse silenciamento não é apenas uma falha de comunicação, mas um “profundo dano ético e epistêmico” (Santos, 2022, p. 3).

A Oncopoética combate ativamente a “Injustiça Testemunhal”, que ocorre quando um "sujeito tem sua capacidade de testemunhar algo a alguém reduzida ou impedida por conta de um preconceito de identidade" (Santos, 2022, p. 5). No contexto clínico, isso se manifesta quando o relato do paciente sobre sua dor, seus medos ou seus valores é descartado como irrelevante, exagerado ou "apenas emocional" (McKinnon, 2016). A solução metodológica é a prática rigorosa da Atenção e da Afiliação da Medicina Narrativa (Charon, 2013), que força o clínico a abandonar a postura de juiz da credibilidade para se tornar um "leitor vulnerável", alguém que se abre para ser transformado pela história do outro (Frank, 2022).

Mais profundamente, a Oncopoética aborda a “Injustiça Hermenêutica”, que é a injustiça de ter uma área significativa da “experiência social” de alguém “obscurecida do entendimento coletivo” (McKinnon, 2016; Santos, 2022). O paciente com câncer sofre essa injustiça quando as únicas ferramentas conceituais disponíveis para ele e para a sociedade são as metáforas bélicas (Sontag, 1984) ou a linguagem técnica impessoal (Carrió, 2006). A metodologia proposta pela Oncopoética para reparar essa lacuna é a Sociopoética, que utiliza a arte e a criatividade como dispositivos para a produção de novos saberes (Silveira et al., 2008, p. 877). A criação de "confetos" – híbridos de conceitos e afetos – permite ao grupo (paciente e cuidador) nomear e dar forma a experiências que antes eram indizíveis (Santos; Gauthier; Cordeiro, 2023).

A Oncopoética, portanto, não é apenas um método de escuta, mas um método de criação. Ela oferece as ferramentas semânticas e dialógicas (Frank, 2000) para que paciente e cuidador possam, juntos, gerar o sentido que a linguagem biomédica, por sua própria natureza, não pode fornecer. Trata-se de uma "pesquisa viva, encarnada, colorida" (Severo, 2020, p. 3), que reconhece o paciente não como um repositório de dados, mas como um sujeito de conhecimento e um parceiro na criação de uma nova compreensão sobre o adoecer.

Quadro 4 - Análise Metodológica: Corrigindo a Injustiça Epistêmica

Tipo de Injustiça	Definição no Contexto Clínico	Fonte	Solução Metodológica Oncopoética
Testemunhal	Um déficit de credibilidade atribuído ao paciente devido a um preconceito de identidade (ex: "ele está exagerando a dor", "é apenas emocional").	(McKinnon, 2016); (Santos, 2022)	Atenção e Afiliação (Charon, 2013); O clínico torna-se um Leitor Vulnerável (Frank, 2022).
Hermenêutica	Uma lacuna nos recursos interpretativos coletivos. O "paciente não consegue fazer sentido" (para si ou para os outros) de sua "experiência", pois o vocabulário disponível (bélico, técnico) não a contempla.	(McKinnon, 2016); (Santos, 2022)	Representação (Charon, 2013); A prática Sociopoética que utiliza a criatividade para gerar "confetos" e novos sentidos (Silveira <i>et al.</i> , 2008; Santos; Gauthier; Cordeiro, 2023).
Objetivo Final	Superar a exclusão da participação em práticas de produção e/ou transmissão de conhecimento que causa danos ao sujeito.	(Santos, 2022)	Fazer do encontro clínico um espaço de produção coletiva de conhecimento, onde o paciente é um "copesquisador" (Severo, 2020).

Fonte: Elaborado pelo autor

O Quadro 4 explicita a dimensão metodológica da Oncopoética como prática de justiça epistêmica. Ele mostra que o modelo biomédico perpetua duas formas de exclusão: a injustiça testemunhal, quando o relato do paciente perde credibilidade por preconceito de identidade, e a injustiça hermenêutica, quando faltam recursos coletivos para interpretar sua experiência. Contra isso, a Oncopoética propõe metodologias narrativas — atenção, representação e afiliação — e a sociopoética criadora de

“confetos”, que permitem nomear o indizível. O quadro revela, assim, uma ética de pesquisa viva, em que paciente e cuidador tornam-se copesquisadores na produção de conhecimento compartilhado.

Uma análise crítica e reflexiva

A análise integrada dos resultados revela que a Oncopoética transcende a mera aplicação de humanidades à medicina. Ela se constitui como uma categoria teórica híbrida e uma práxis clínica necessária que tensiona e reconfigura as fronteiras tradicionais entre ciência e arte, precisão e presença, objetividade e subjetividade no cuidado oncológico. A profundidade desta proposta reside na sua capacidade de diagnosticar a crise na oncologia não apenas como técnica, mas como fundamentalmente semântica, ontológica e ética, oferecendo uma solução metodológica coesa para essas múltiplas dimensões.

A análise crítica demonstra, em primeiro lugar, que o paradigma biomédico, ao se entrincheirar em uma linguagem abstrata e em metáforas bélicas (Sontag, 1984; Carrió, 2006), não comete uma falha accidental de comunicação, mas perpetua ativamente uma forma de injustiça epistêmica (McKinnon, 2016; Santos, 2022). Este é o ponto nevrálgico: o modelo dominante falha em reconhecer a ontologia singular do paciente – o fato de que o adoecimento é a instauração de uma nova norma de vida (Canguilhem, 2009) – e, conseqüentemente, descarta a única epistemologia capaz de acessar essa realidade: a narrativa performativa e dialógica (Frank, 2000; Frank; Solbraekke, 2023). O modelo não apenas ignora a história do paciente; ele invalida sua própria existência como um modo de ser e de saber.

É aqui que a dimensão propositiva da Oncopoética se torna mais clara e potente. Ela não busca substituir o conhecimento biomédico, mas integrá-lo a um arcabouço mais amplo e eticamente mais robusto. A Oncopoética propõe a síntese articulada dos pilares teóricos analisados, utilizando a metodologia clínica da Medicina Narrativa (o tripé de Charon: Atenção, Representação, Afiliação) (Charon, 2013; Cunegundes, 2022) como a ferramenta prática e rigorosa para alcançar três objetivos interdependentes:

1. Validar a ontologia do paciente (Canguilhem, 2009): Ao praticar a escuta atenta e a representação, o clínico reconhece que o paciente não é uma versão defeituosa do normal, mas um ser vivendo sob novas normas. A cura deixa de ser vista como um

simples "retorno" para ser compreendida como a "criação de novas normas de vida", um processo do qual o clínico se torna parceiro.

2. Acessar a epistemologia do paciente (Frank, 2022): A metodologia narrativa é a única via para compreender a complexa interação entre as "narrativas" culturais que moldam a experiência do câncer e as "histórias" singulares e irreduzíveis de cada indivíduo. O diálogo se torna o método epistemológico para acessar o conhecimento que o paciente produz performativamente sobre si mesmo.
3. Corrigir, ativamente, a injustiça epistêmica estrutural (McKinnon, 2016; Santos, 2022): A Oncopoética é, em sua essência, uma prática de justiça epistêmica. A Atenção combate a Injustiça Testemunhal, forçando o reconhecimento da credibilidade do paciente. A Representação e a *poiesis* sociopoética (Silveira *et al.*, 2008) combatem a Injustiça Hermenêutica, oferecendo as ferramentas para que paciente e cuidador possam, juntos, criar os conceitos e metáforas ("confetos") que faltam para nomear e dar sentido à experiência (Santos; Gauthier; Cordeiro, 2023).

A Oncopoética, portanto, não é um toque suave ou um complemento opcional ao cuidado. É uma reestruturação fundamental da relação clínica, que a transforma de um ato de poder hierárquico em um encontro dialógico de co-criação de saber. Ela propõe que a verdadeira precisão clínica só é alcançada quando a precisão dos dados biomédicos se une à presença ética que valida a experiência humana em sua totalidade.

A Oncopoética, conforme delineada aqui, emerge não como uma proposta acessória, mas como uma reconfiguração fundamental do cuidado e da pesquisa em oncologia. Ela se apresenta como uma categoria teórica híbrida e uma práxis clínica indispensável, que responde diretamente à crise de subjetividade e linguagem imposta pelo paradigma estritamente biomédico. Ao tecer os fios da crítica semântica, da filosofia da vida, da teoria narrativa e da justiça epistêmica, a Oncopoética oferece um caminho para resgatar a dimensão humana do adoecimento, transformando o encontro clínico de um procedimento técnico em um ato de profunda afiliação e co-criação de sentido.

A principal inovação desta abordagem é a articulação do conceito de "cuidado narrativo oncológico". Este cuidado transcende a mera aplicação de protocolos e se define como um ato ético e político de validação da experiência do paciente. Ele

reconhece que a doença não é apenas um evento biológico, mas uma ruptura biográfica que instaura um novo modo de ser, com suas próprias normas e saberes. O cuidado narrativo oncológico é, em sua essência, a prática da justiça epistêmica: ele devolve ao paciente a autoridade sobre sua própria história, combatendo o silenciamento e o déficit de credibilidade que frequentemente caracterizam a sua jornada no sistema de saúde. Exige do profissional o abandono da postura de detentor exclusivo do saber para assumir a de um "leitor vulnerável", um parceiro dialógico comprometido em ser transformado pela história que escuta.

Diante do exposto, defende-se a necessidade premente de institucionalizar as práticas oncopoéticas, movendo-as da periferia para o centro da formação e da assistência em saúde. Isso se traduz em inovações concretas e factíveis: a reformulação dos prontuários para que se tornem prontuários narrativos, capazes de capturar a "história" do paciente para além dos dados laboratoriais; a criação de oficinas de escrita e leitura compartilhada para pacientes, familiares e equipes de saúde, como espaços protegidos para a elaboração de experiências e a criação de novos recursos hermenêuticos; e, crucialmente, a integração mandatória da competência narrativa nos currículos de graduação e residência das profissões de saúde.

Tais práticas não são um luxo, mas uma necessidade. São elas que permitirão, sobretudo em tempos de exacerbação tecnológica, superar o estigma associado ao câncer, enriquecer a experiência clínica para ambos os lados da relação e, fundamentalmente, restaurar o paciente ao seu lugar de direito: o de sujeito pleno de saber e de ser. A Oncopoética, em última análise, é um convite para que o cuidado em oncologia se torne, de fato, um encontro humano.

REFERÊNCIAS

CANGUILHEM, Georges. *O normal e o patológico*. 7. ed. Rio de Janeiro: Forense Universitária, 2009.

CARRIÓ, Silvia. Aproximaciones a la medicina narrativa. *Revista del Hospital Italiano de Buenos Aires*, Buenos Aires v. 26, n. 1, p. 15-19, mar. 2006. Disponível em: <http://revista.hospitalitaliano.org.ar> . Acesso em: 1 set. 2025.

CHARON, Rita. At the membranes of care: stories in narrative medicine. *Academic Medicine*, Estados Unidos v. 87, n. 3, p. 342-347, mar. 2012. DOI: <https://doi.org/10.1097/ACM.0b013e3182446fbb>. Disponível em: <https://pmc.ncbi.nlm.nih.gov/articles/PMC3292868/>. Acesso em: 1 set. 2025.

CHARON, Rita. Narrative medicine in the international education of physicians. *La Presse Médicale*, França, v. 42, n. 1, p. 3-5, 2013. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.lpm.2012.10.015>. Disponível em: <https://pmc.ncbi.nlm.nih.gov/articles/PMC4021016>. Acesso em: 1 set. 2025.

CUNEGUNDES, Kelly Simone. Narrative medicine: principles, benefits and challenges. *Medica Review. International Medical Humanities*, Espanha, v. 10, n. 2, p. 109-118, 2022. DOI: <https://doi.org/10.37467/revmedica.v10.3281>. Disponível em: <https://edulab.es/revMEDICA/article/view/5344>. Acesso em: 23 set. 2025.

FRANK, Arthur W. Illness and autobiographical work: dialogue as narrative destabilization. *Qualitative Sociology*, Holanda, v. 23, p. 135-156, 2000. DOI: <https://doi.org/10.1023/A:1005411818318>. Disponível em: <https://link.springer.com/article/10.1023/a:1005411818318>. Acesso em: 1 set. 2025.

FRANK, Arthur W. Why wounded storytellers need to be vulnerable readers. *Narrative Works*, Canadá, v. 11, 2022, p. 61-72. DOI: <https://doi.org/10.7202/1108954ar>. Disponível em: <https://www.erudit.org/en/journals/nw/2022-v11-nw09057/1108954ar/>. Acesso em: 1 set. 2025.

FRANK, Arthur W.; SOLBRAEKKE, Kari Nyheim. Becoming a cancer survivor: an experiment in dialogical health research. *Health (London)*, Inglaterra, v. 27, n. 1, p. 78-93, jan. 2023. DOI: <https://doi.org/10.1177/13634593211005178>. Disponível em: <https://journals.sagepub.com/doi/full/10.1177/13634593211005178>. Acesso em: 1 set. 2025.

MCKINNON, Rachel. Epistemic injustice. *Philosophy Compass*, Estados Unidos, v. 11, n. 8, p. 437-446, 2016. DOI: <https://doi.org/10.1111/phc3.12336>. Disponível em: <https://compass.onlinelibrary.wiley.com/doi/full/10.1111/phc3.12336>. Acesso em: 1 set. 2025.

SANTOS, Breno Rodrigues Gonçalves. Injustiça epistêmica. In: OLIVEIRA, Rogel Esteves de; ETCHEVERRY, Kátia Martins; RODRIGUES, Tiegue Vieira; SARTORI, Carlos Augusto (org.). *Compêndio de Epistemologia*. Porto Alegre: Editora Fi, 2022. p. 561-583. Disponível em: <https://philpapers.org/rec/SANIE>. Acesso em: 1 set. 2025.

SANTOS, Monaliza Holanda dos; GAUTHIER, Jacques; CORDEIRO, Eugênia de Paula Benício. Pesquisa Sociopoética: confetos e a noção de experiência-afeto na educação. *Revista Teias*, Rio de Janeiro, v. 24, n. 75, p. 263-277, out. 2023. DOI: <https://doi.org/10.12957/teias.2023.72236>. Disponível em: http://educa.fcc.org.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1982-03052023000400263&lng=pt&nrm=iso. Acesso em: 1 set. 2025.

SEVERO, Ana Kalliny de Sousa. Prefácio: A sociopoética e a formação em saúde: tecendo modos inventivos de ensinar-aprender e pesquisar. In: VIANA, Patrícia Ferreira de Sousa; ADAD, Shara Jane Holanda Costa. *A sociopoética como inovação*

metodológica na pesquisa em saúde bucal coletiva, com jovens em formação. Fortaleza: EdUECE, 2020. p. 17-22.

SILVEIRA, Lia Carneiro *et al.* A sociopoética como dispositivo para produção de conhecimento. *Interface - Comunicação, Saúde, Educação*, Botucatu, v. 12, n. 27, p. 873-881, out./dez. 2008. DOI: <https://doi.org/10.1590/S1414-32832008000400016>. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/icse/a/LKRgcGBrGYnnz47cWv5VZVL/?lang=pt>. Acesso em: 1 set. 2025.

SONTAG, Susan. *Doença como metáfora*. Rio de Janeiro: Edições Graal, 1984.

Editor responsável: Daniel Demétrio Faustino da Silva

Recebido em 18 de setembro de 2025.

Aceito em 05 de março de 2026.

Publicado em 17 de março de 2026.

Como referenciar este artigo (ABNT):

SILVA, Giovani Miguez da. Oncopoética: um novo olhar sobre o cuidar, o ensinar e o pesquisar em oncologia. *Cadernos de Ensino e Pesquisa em Saúde*, Porto Alegre, v. 6, n. 1, e496, 2026. DOI 10.66105/caeps.v6i1.496. Disponível em: [https://doi.org/ 10.66105/caeps.v6i1.496](https://doi.org/10.66105/caeps.v6i1.496). Acesso em: