

Cuidados Paliativos: Uma Narrativa Jornalística Sobre Pacientes Com Doenças Terminais¹

Ana Claudia MACHADO²
Clarisse Aparecida Sobrinha de SOUSA³
Wagner Barge BELMONTE⁴

Faculdade Paulus de Tecnologia e Comunicação, São Paulo, SP

RESUMO: O cuidado paliativo como prática que humaniza o tratamento de pacientes com enfermidades incuráveis, progressivas ou em estágio avançado, ao contrário da intervenção curativa (convencional), que busca a cura a qualquer custo – mesmo que o paciente seja submetido a procedimentos invasivos. Discute-se, através de uma abordagem jornalística, o processo de morrer de maneira digna. São utilizados como procedimentos metodológicos entrevistas e o acompanhamento da trajetória de três pacientes com câncer, com prognóstico de vida curta e que recebam cuidados paliativos através da equipe multidisciplinar liderada pela doutora Maria Goretti Sales Maciel, no Hospital do Servidor Público Estadual, em São Paulo. Com fundamentos do jornalismo literário, foram acompanhadas e narradas as histórias de três personagens por meio da pesquisa de campo, com perguntas não-diretivas.

PALAVRAS-CHAVE: jornalismo literário; reportagem; cuidados paliativos; humanização do tratamento; doenças terminais.

1 INTRODUÇÃO

Os cuidados paliativos foram reconhecidos como uma especialidade da medicina no Reino Unido, em 1987. No Brasil, isso ocorreu mais de vinte anos depois, apenas em agosto de 2011. O trabalho é desenvolvido não apenas por médicos, mas também por enfermeiros, terapeutas, psicólogos, capelães, familiares e amigos. Estes dois últimos, segundo a psiquiatra Elizabeth Kübler-Ross (1981), exercem um papel fundamental para a qualidade de vida do paciente com doença terminal, prioridade do tratamento. Para ela, “se permitem que um paciente finde seus dias no querido ambiente familiar, isto requer dele menor adaptação. Seus familiares conhecem-no o suficiente para substituir um sedativo por um copo de vinho preferido”.

Para que a prática seja eficaz, e traga qualidade de vida, as pessoas envolvidas devem se lembrar, pois é parte importante do cuidar, que cada paciente tem uma história

¹ Trabalho submetido ao XIX Prêmio Expocom 2012, na Categoria Jornalismo, modalidade Livrorreportagem.

² Estudante do 8º. Semestre do Curso Jornalismo, email: anaclaudia.fap@gmail.com.

³ Aluno líder do grupo e estudante do 8º. Semestre do Curso Jornalismo, email: claesousa@yahoo.com.br.

⁴ Orientador do trabalho. Professor do Curso Jornalismo, email: wagnerbelmonte@yahoo.com.br.

diferente, relacionamentos, crenças, cultura e todas as demais características que os definem como indivíduo. Respeitar as vontades e necessidades do doente é garantir que ele tenha a oportunidade de viver bem o seu tempo. Dessa forma, o cuidado paliativo trata do processo de morrer de maneira mais humanizada.

O livrorreportagem, ao narrar a história dos três pacientes nesta fase da vida, busca captar os instantes em que toda equipe tenta minimizar o sofrimento dos doentes, a angústia desses pacientes e também dos familiares e amigos. Evidenciam-se pequenas diferenças que mostram o tratamento como uma maneira de cuidar que permite o ‘viver bem’ no último estágio da doença.

O cuidado paliativo não tem como objetivo prolongar nem antecipar a morte, mas permitir que ela seja digna. Com inspiração no jornalismo literário, narram-se as prerrogativas deste método e relata-se como são os dias de pacientes terminais, contemplados com o tratamento, o livrorreportagem esclarece no que diz respeito ao não abreviamento da vida, mas a melhoria na qualidade do tempo que resta a cada um.

Da internação na enfermaria à volta para casa, permanência ou despedida, a narrativa descritiva, detalhada e informativa, insere o leitor no drama vivido pelos envolvidos em cada história. Diante disso, a realidade é mostrada com aspectos que mais parecem uma história de ficção.

2 OBJETIVOS

Geral

Mostrar, através da narrativa de personagens, se o tratamento paliativo é capaz de humanizar e garantir dignidade nos momentos finais da vida.

Específico

A partir da prática de reportagem, descrever como é, quais os principais efeitos e o que leva os pacientes e familiares a procurá-lo. O interesse público que se contempla ao relatar o tratamento paliativo como uma alternativa às práticas convencionais.

3 JUSTIFICATIVAS

Tema

O tema possibilita a valorização de histórias de pessoas desconhecidas, contadas a partir de recursos estilísticos da literatura, com exposição profunda e analítica. Coloca-se, dessa forma, o relato da realidade com as características linguísticas ao da ficção.

A insistência no modo curativo prolonga o sofrimento dos pacientes. Os médicos, formados para salvar vidas a qualquer custo, deixam de lado um atendimento mais humano, o que poderia ser um alívio na fase final da vida. Para Leo Pessini e Luciana Bertachini (2009), o ensinamento dado aos profissionais responsáveis por esses doentes, desde o início, é taxativo: para a doença, a cura. Caso o sucesso não seja alcançado, se o doente morre, classifica-se o tratamento como um grande desastre. “A finalidade da escola médica era formar estudiosos em doenças, especialmente especialistas que atuassem em hospitais, e não capacitar os profissionais para cuidar de doentes. Tal modelo resulta numa visão reducionista da pessoa como um todo” (PESSINI; BERTACHINI, 2009: 17).

O cuidado paliativo tornou-se um dever da medicina há pouco tempo, passou a fazer parte do Código de Ética Médica apenas em 2010. Ficou estabelecido que “é vedado ao médico (art. 41) abreviar a vida do paciente, ainda que a pedido deste ou de seu representante legal. Nos casos de doença incurável e terminal, deve o médico oferecer todos os cuidados paliativos disponíveis sem empreender ações diagnósticas ou terapêuticas inúteis ou obstinadas, levando sempre em consideração a vontade expressa do paciente ou, na sua impossibilidade, a de seu representante legal”.

Em 1º de agosto de 2011 o Conselho Federal de Medicina reconheceu a prática do cuidado paliativo como uma especialidade médica por meio da resolução nº 1.973/2011. Agora, os médicos passam a ter possibilidade de aprender a cuidar do paciente com doença terminal com uma formação de um ano de duração.

Cada instante no final da vida de um doente pode se transformar em um relato envolvente e enriquecedor, já que nesta fase o paciente que decidir pelo tratamento tem a possibilidade de viver de forma mais tranquila, ou seja, a qualidade de vida passa a ser prioridade. Permitir o contato com familiares e amigos, diariamente, além de pequenas conversas despreziosas, tem grande valor para o doente, pois ele percebe que sua presença é notada.

Ao utilizar o jornalismo literário, através do livrorreportagem, como forma de contar histórias de personagens com doença avançada e outros no fim da vida, e também de esclarecer o que é o tratamento, é possível tornar clara essa realidade que poucos conhecem,

em especial pelo próprio processo de reconhecimento da especialidade, que é bastante recente. Aumenta-se o debate e incita-se à procura de mais informações a respeito do que é o processo de morrer nos cuidados paliativos.

Leo Pessini e Luciana Bertachini (2006) denunciam que “o público em geral e a grande maioria dos profissionais da saúde em nosso país ainda praticamente desconhece o que significa, e nem sequer sabe da existência de programas e serviços de cuidados paliativos (CP) em instituições de saúde no país (sic)” (PESSINI; BERTACHINI, 2006: 34).

Além da narrativa humanizada, também proporcionada pelo gênero literário, entre as justificativas, há um dado relevante: debate-se sobre aceitar o tratamento ou prolongar a vida com os métodos curativos. Embora o paciente aceite, a família, fundamental nesse processo, pode ser favorável, ou não. Um conflito é gerado, e então é preciso tornar o diálogo compreensível para ambos, a fim de que se tome a melhor decisão. No entanto, segundo Leo Pessini e Luciana Bertacchini (2006), cabe apenas ao doente fazer essa escolha.

Os médicos e outros profissionais do cuidado devem respeitar a autonomia do paciente, ao concordar com as prioridades e objetivos do cuidado com os pacientes e cuidadores, em não esconder a informação desejada pelo paciente e ao respeitar os desejos do paciente de não ser tratado, quando este tratamento simplesmente nada mais faz do que prolongar o processo de morrer. (PESSINI; BERTACHINI, 2006: 34).

O assunto favorece uma descrição em detalhes do instante, do tempo presente, de cada doente. A pesquisa e apreensão das dores, lembranças e saudades, de cada paciente terminal foram alguns dos elementos fundamentais para a construção de um relato minucioso. O envolvimento emocional provocado pelo tema permitiu uma transformação na narrativa, o que a tornou reveladora.

Profissional

É papel da imprensa contribuir com a divulgação de assuntos que muitas vezes são permeados de dúvidas no imaginário popular. Ao longo das pesquisas, e também durante as conversas com especialistas, verificou-se que o tema proposto é mistificado com a ideia de que o cuidado paliativo deve ser adotado apenas nos últimos momentos de pacientes com enfermidades já em estágio avançado. No entanto, percebeu-se que o tratamento também é destinado a qualquer pessoa com uma doença sem chances de cura e que, por este motivo,

necessita de um acompanhamento médico mais humanizado. De acordo com a médica Dalva Matsumoto (2011), por causa da falta de conhecimento, a maior parte da população se opõe ao tratamento por desconhecê-lo.

Apesar de existir no Reino Unido desde o final da década de 60, a prática do cuidado paliativo foi efetivamente adotada no Brasil apenas no início dos anos 2000, ou seja, pouco mais de uma década. Além disso, tornou-se uma especialidade da medicina apenas em agosto de 2011.

De acordo com a médica Maria Goretti Sales Maciel (2011), é preciso aproveitar a divulgação que a mídia é capaz de proporcionar para que o assunto seja melhor discutido no ambiente público. No entanto, a médica enfatiza que nem sempre a imprensa cumpre a sua função.

Nota-se, portanto, uma necessidade de investigar e informar a sociedade de maneira mais ampla para que o assunto chegue ao conhecimento da sociedade. É papel do jornalismo, neste caso, promover um debate público sobre a dimensão destas questões que afastam os pacientes do cuidado paliativo por acharem que ele nada mais deve fazer pelo doente. Para isso, contar histórias de anônimos que fazem o tratamento, por meio de grandes reportagens, é uma maneira de relatar e viabilizar este debate.

O tema foi tratado nos moldes do jornalismo literário para que pudesse haver maior aprofundamento e contextualização. A escolha, no âmbito jornalístico, possibilitou a utilização de recursos da literatura para abordar as histórias dos personagens.

4 MÉTODOS E TÉCNICAS UTILIZADOS

Entrevistas e acompanhamento da trajetória de pacientes com doenças incuráveis, com prognóstico de vida curta e que receberam cuidados paliativos através da equipe multidisciplinar liderada pela doutora Maria Goretti Sales Maciel, no Hospital do Servidor Público Estadual, em São Paulo.

Os personagens escolhidos foram aqueles sugeridos pela Maria Goretti e sua equipe. João Tincani, 89 anos, com um câncer de próstata há 18 anos. Quando ele chegou à Enfermaria de Cuidados Paliativos do HSPE já estava com prognóstico de vida bem curto. Por isso, o acompanhamento se deu apenas durante uma semana, até o momento da morte, no início de maio. A história de vida foi contada por sua mulher, Walentyna Tincani; Antônio Senhor, 73 anos, com um câncer de próstata há 11 anos. Em janeiro de 2011 ele

começou a ser atendido na Enfermaria. Durante oito meses ele foi internado algumas vezes, mas foi em casa que passou a maior parte do tempo, em tratamento. Antônio morreu em agosto, depois de 10 dias na Enfermaria; Ana Nilce Moreno tem 59 anos e há 4 sofre consequências de um câncer no reto. Desde o início ela se trata no HSPE, mas apenas em janeiro deste ano ela começou a transição do curativo para o paliativo. Ela ainda luta por cirurgias e questiona o fato de a chamarem de paciente com doença terminal.

Por meio da pesquisa de campo, os personagens foram analisados em seu dia a dia junto à família e à equipe médica. A cada visita, ao hospital ou à casa do doente, foi feito um breve levantamento dos principais assuntos que o paciente relatou - além dos detalhes e percepções sobre o ambiente. De acordo com Antônio Joaquim Severino, em *Metodologia do trabalho científico* (2007), esse processo possibilita a análise do objeto “em seu ambiente próprio” (SEVERINO, 2007: 123). Para o autor, “a coleta dos dados é feita nas condições naturais em que os fenômenos ocorrem, sendo assim diretamente observados, sem intervenção e manuseio por parte do pesquisador” (SEVERINO, 2007: 123). Severino acredita que essa metodologia “abrange desde os levantamentos (surveys), que são mais descritivos, até estudos mais analíticos” (SEVERINO, 2007: 125).

As entrevistas realizadas com os pacientes e familiares ao longo de todo o acompanhamento foram, como classifica Severino, “não-diretivas”. Segundo ele, “colhem-se as informações dos sujeitos a partir do seu discurso livre” (SEVERINO, 2007: 125). Para isso, o entrevistador deve ter “uma escuta atenta, registrando as informações e só intervindo discretamente para, eventualmente, estimular o depoente” (SEVERINO, 2007: 125). Severino afirma que isso só é possível através de um “diálogo descontraído, deixando o informante à vontade para expressar sem constrangimentos suas representações” (SEVERINO, 2007: 125).

5 DESCRIÇÃO DO PRODUTO OU PROCESSO

A partir dos dados coletados, através de conversas frequentes com esses doentes e seus familiares, além de pesquisas teóricas sobre o assunto, o livro foi dividido em três partes (uma para cada personagem), com uma narrativa jornalística que possibilita o entendimento dos leitores sobre o processo de tratamento, bem como as expectativas e sentimentos dos doentes na fase final da vida. A primeira parte do livro é composta por um prefácio escrito pela doutora Maria Goretti Sales Maciel, que intermediou o nosso contato com os pacientes. Após os três capítulos sobre eles, as autoras elaboraram um posfácio com

detalhes sobre os bastidores de cada reportagem, com um relato sobre as curiosidades da experiência de acompanhá-los durante meses. Ao todo, o livro tem 190 páginas; formato A5 – 148 x 210; papel Offset 75g; preto e branco; com acabamento em brochura, com orelhas; as fotos utilizadas na capa e dentro do livro foram fornecidas pelos familiares.

6 CONSIDERAÇÕES

Com o estudo do tema deste trabalho, constata-se que os objetivos do cuidado paliativo não se destinam apenas àqueles que estão muito próximos da terminalidade da vida, mas também aos que têm uma doença avançada e lentamente progressiva. Para ser tratado por uma equipe de cuidadores do Hospital do Servidor Público Estadual, local onde foram realizadas pesquisas de campo, o doente precisa apenas optar pelo acompanhamento. Mesmo que um paciente esteja fazendo o tratamento curativo, ou seja, passe por um oncologista (no caso dos cancerígenos), faça quimioterapia e radioterapia, ele pode contar com os serviços dos cuidadores da Enfermaria.

A escolha dos pacientes se deu a partir do objetivo inicial deste projeto – pacientes com doenças terminais. Para isso, a equipe multidisciplinar do HSPE foi pontual na observação daquilo que se desejava encontrar em cada personagem. Eles deveriam ter uma doença avançada, rapidamente progressiva.

A pesquisa de campo realizada no hospital e na casa dos doentes mostrou que, para que uma reportagem seja caracterizada como literária, é preciso observar. As anotações realizadas sobre detalhes do ambiente, das reações dos personagens e daqueles que os cercam, das expressões e traços da aparência de cada um, do tom da voz e a percepção da personalidade, são alguns fatores que enriquecem a narrativa e a torna descritiva.

Ao acompanhar o dia a dia destes doentes, percebeu-se que o cuidado paliativo se distingue das demais especialidades e tratamentos no que diz respeito à qualidade de vida. A equipe procura compreendê-los em variados aspectos para que a dor e a angústia do saber que a morte está próxima sejam aliviadas. Conversam com o doente, explicam passo a passo o que pretendem fazer, os medicamentos que estão sendo receitados e aplicados e perguntam sobre as dores físicas e mentais. Com as respostas, buscam uma solução mais adequada ao estado de saúde de cada um. Para isso, a família e os amigos cumprem um papel importante, que é estar ao lado do paciente a todo instante.

As intervenções com procedimentos invasivos são evitadas quando se nota que apenas podem aumentar as dores e, algumas vezes, apressar a morte. O uso de analgésicos à

base de opioides, derivados do ópio, como a Morfina e a Metadona, tem como objetivo amenizar o sofrimento físico, maior tormento para os doentes com câncer, como observado nesta pesquisa. Diferente do tratamento convencional, que busca a cura a qualquer custo e prolonga a angústia do processo de morrer. Além disso, a postura, o olhar e o tom da voz de um profissional treinado para cuidar paliativamente, frente a um paciente com doença avançada, são demonstrados de maneira a passar confiança, pois em momento algum ele pode se sentir enganado. Ele precisa ter certeza de que todos ao seu redor sabem o que fazer para melhorar a sua qualidade de vida até o último instante.

A partir desta pesquisa, notou-se que o cuidado paliativo é um tratamento novo no Brasil e que agora ele começa a ser realmente divulgado, embora haja equívocos em razão do seu objetivo – para pacientes com doenças terminais. No início, alguns doentes, como observado na história de Ana Nilce Moreno, acreditam que nada mais devem fazer por suas vidas. No entanto, como constatado nas pesquisas de campo, o bem estar e o viver bem é parte fundamental destes profissionais. Esta afirmação pode ser fundamentada com a história de João Tincani. Inicialmente, ele rejeitava o cuidado paliativo, no entanto, quando resolveu ir à Enfermaria e decidiu que lá ficaria até o seu último dia de vida, percebeu que o cuidado que recebia era diferenciado. Agradecia a todos os profissionais que o tratavam tão bem, o tempo todo e, principalmente, por poder estar ao lado da família e de amigos que o visitavam todos os dias.

Como resultado deste estudo, o livrorreportagem narra a história de três pacientes com doenças terminais em vários ambientes. Ele destaca minúcias do cuidado paliativo e as reações favoráveis e adversas dos doentes e familiares. Momentos de angústia e dor vividos por cada um. Com isso, o projeto finalizado, junto à publicação destas autoras, proporcionou um aprimoramento do ato de observar, com o papel apenas de escutar e de interferir o mínimo possível. A proposta de elaborar um livro, ao estilo do jornalismo literário, provou a importância da escuta no trabalho de um repórter. Seguindo o que Eliane Brum (2011) disse na oficina “O olhar e a escuta em busca do personagem singular”, no Congresso de Ciências da Comunicação na Região Sudeste (Intercom Sudeste 2011), realizado em São Paulo, os repórteres deviam se preocupar em escutar mais e perguntar menos. Este foi, sem dúvida, um dos princípios que tentou se seguir ao longo das entrevistas, na tentativa de valorizar o que cada fonte tinha a dizer.

Durante a prática da reportagem, as fronteiras que existem entre os padrões tradicionais de uma cobertura jornalística e os sentimentos, num embate que dizima o olhar

objetivo, precisam ser preservadas. Normalmente, as regras editoriais impostas ao jornalismo acabam por promover a frieza e o distanciamento como virtudes, em detrimento de um olhar mais humanizado por parte do repórter.

Assim como o cuidado paliativo busca tornar mais humano um tratamento hospitalar, este projeto acabou por mostrar que o jornalismo também precisa quebrar as barreiras da objetividade absoluta, já que é impossível alcançá-la, e também buscar um olhar diferente sobre os fatos. O repórter pode (e deve) sentir-se tomado pela realidade do outro para conseguir transpor isso de uma maneira mais fiel aos leitores. Sem a falácia do distanciamento a qualquer custo, sem hierarquizar espaços. Ainda de acordo com Eliane Brum (2011), a reportagem nada mais é do que um encontro, pelo qual as duas partes, repórter e entrevistado, saem transformadas. O diálogo social que o jornalismo viabiliza a partir da discussão de temas com esta dimensão contempla o interesse público e coloca o próprio fazer jornalístico a serviço de um modelo que se retroalimenta, como sugere Michael Kunczik (2001) em *Conceitos de Jornalismo*.

A experiência da reportagem em profundidade revela caminhos que nem sempre se pode prever. Conquistou-se não somente um amadurecimento profissional, mas também pessoal. Em um período razoavelmente curto, todas estas pessoas ensinaram que a vida só tem sentido quando se dá valor ao tempo que se tem para contemplá-la.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

BELO, Eduardo. Livro-reportagem. São Paulo: Contexto, 2006.

BULHÕES, Marcelo. Jornalismo e literatura em convergência. São Paulo: Ática, 2007.

BRUM, Eliane. O olho da rua: uma repórter em busca da literatura da vida real. São Paulo: Globo, 2008.

HERSEY, John. Hiroshima. Tradução Hildegard Feist. São Paulo: Companhia das Letras, 2002.

KOTSCHO, Ricardo. A prática da reportagem. São Paulo: Ática, 2004.

KÜBLER-ROSS, Elizabeth. Sobre a morte e o morrer. São Paulo: Martins Fontes, 2008.

Kunczik, MICHAEL. *Conceitos de Jornalismo*. São Paulo: Editora da Universidade de São Paulo, 2001.

LIMA, Edvaldo Pereira. Páginas Ampliadas: o livro-reportagem como extensão do jornalismo e da literatura. São Paulo: Manole, 2009.

PENA, Felipe. Teoria do jornalismo. São Paulo: Contexto, 2006.

_____. Jornalismo literário. São Paulo: Contexto, 2008.

PESSINI, Leo; BERTACHINI, Luciana (orgs.). Humanização e Cuidados Paliativos. São Paulo: Edições Loyola – São Camilo, 2009.

_____. O que entender por cuidados paliativos? São Paulo: Paulus – São Camilo, 2006.

SEVERINO, Antônio Joaquim. Metodologia do trabalho científico. São Paulo: Cortez, 2007.

SODRÉ, Muniz e FERRARI, Maria Helena. Técnica de Reportagem: notas sobre a narrativa jornalística. São Paulo: Summus, 1986.

VARELLA, Drauzio. Por um fio. São Paulo: Companhia das Letras, 2004.

Revista

VEJA. Capa. Serenidade até o fim. Rafael Corrêa. São Paulo: Editora Abril, edição nº 1930–ano 38 –nº 45, 2005.

Sites

DIÁRIO DO COMÉRCIO. Como morrer?. 2011. Disponível em <<http://www.dcomercio.com.br/materia.aspx?id=64412&canal=8>> Acesso em 22 de abril de 2011.

PORTAL SESC SP. Seminário Velhice Fragilizada: Ética e cuidados paliativos na abordagem de pacientes terminais. 2006. Disponível em <http://www.sescsp.org.br/sesc/conferencias_new/subindex.cfm?REFERENCIA=4821&PARAMEND=5> Acesso em 30 de abril de 2011.

SENADO FEDERAL. Portal Atividade Legislativa. Disponível em <<http://legis.senado.gov.br/mate-pdf/69554.pdf>> Acesso em 28 de outubro de 2011.