

DESEJOS E PERCEPÇÕES EM FINAL DE VIDA: REVISÃO DA LITERATURA SILVIA FRANCINE SARTOR¹; FRANCIELE ROBERTA CORDEIRO²; BÁRBARA PEREIRA TERRES³; STEFANIE GRIEBELER OLIVEIRA⁴;

¹Universidade Federal de Pelotas – sii.sartor@hotmail.com

²Universidade Federal de Pelotas – franciele.cordeiro@ufpel.edu.br

³Bárbara Pereira Tavares – barbaraterres@hotmail.com

⁴Universidade Federal de Pelotas – stefaniegriebeleroliveira@gmail.com

1. INTRODUÇÃO

Cuidado paliativo é uma modalidade de cuidado que visa melhorar a qualidade de vida de pacientes com doença fora de possibilidade de cura e seus familiares, por meio da prevenção e alívio de sofrimento, e do tratamento da dor e outros sintomas, sejam eles físicos, psicossociais ou espirituais (WHO, s.d.).

Pessoas com doença fora de possibilidade de cura têm necessidade de atenção e acompanhamento, já que um dos principais medos nessas situações é morrer de maneira solitária. Mesmo que a cura não seja possível, é possível prover dignidade a essas pessoas, lhes oportunizando cuidado integral até a morte (TOMASZEWSKI, OLIVEIRA, ARRIEIRA et al, 2017).

O sofrimento de uma doença terminal leva o indivíduo a perder o sentido pela vida. Nessa perspectiva, é necessário repensar formas de “dar um novo sentido” a esse momento final. Nessa situação, o mínimo que se pode e deve ser feito é auxiliar os moribundos em uma travessia digna, respeitando-lhes os desejos finais e aliviando-lhes a dor física e espiritual (SANTANA, PESSINI, SÁ, 2015).

Diante do exposto, este trabalho se justifica pelas poucas produções sobre os desejos de pessoas em cuidados paliativos. Muito se discute sobre o que a equipe de saúde ou os familiares desejam para o paciente, mas ainda se tem uma visão excludente sobre o que realmente importa para quem experiencia o processo de morrer. Assim, o objetivo deste trabalho é relatar o que tem se publicado sobre os desejos e necessidades de pacientes em cuidados paliativos nos últimos anos.

2. METODOLOGIA

Trata-se de uma revisão integrativa de literatura sobre desejos e necessidades de pacientes em cuidados paliativos, oriunda de um projeto de pesquisa para trabalho final de curso, realizada nos meses de abril a julho de 2017, nas bases de dados PubMed e LILACS. A primeira contou com publicações dos últimos cinco anos, enquanto a segunda com artigos dos últimos 10 anos. Foram usados os descritores MeSh “*palliative care*”, “*attitude to death*” e “*patient, care*”. Na base de dados PubMed, com os descritores mencionados acima, se obteve 1756 artigos originais, destes, 365 foram publicados nos últimos 5 anos, e apenas 50 estavam com acesso gratuito e completo. Em seguida, esses passaram por seleção por título, o qual deveria ser focado no paciente, resultando em 29 publicações. Já na base de dados LILACS, foram encontradas 36 publicações nos últimos 10 anos, das quais 14 foram selecionadas por título de publicação. Do total, apenas 7 artigos relatavam sobre os desejos e as necessidades de pacientes diante dos cuidados paliativos. Após isso, os dados foram analisados e agrupados de acordo com análise de conteúdo de Bardin (2011).

3. RESULTADOS E DISCUSSÃO

Dos sete artigos publicados, três são do ano de 2016, dois de 2014, um de 2015 e um de 2010. Em sua maioria, os artigos foram publicados em revistas da Enfermagem e da Medicina. Podemos inferir, a partir do quadro abaixo, que há um interesse recente sobre o que desejam pacientes em finitude de vida.

Título do Artigo	Ano	Revista	Área de Conhecimento
Cuidados paliativos, espiritualidade e bioética narrativa em unidade de saúde especializada.	2016	Revista Bioética	Ciências da Saúde
Ortotanásia, cuidados paliativos e direitos humanos.	2015	Revista da Sociedade Brasileira de Clínica Médica	Medicina
Factors related to the quality of the dying process in cancer patients.	2010	Revista Latino-americana de Enfermagem	Enfermagem
Educating our patients about life and the end of life: toward a pedagogy of dying.	2014	The Journal of the American Board of Family Medicine	Medicina
Intentions in wishes to die: analysis and a typology – a report of 30 qualitative case studies of terminally ill cancer patients in palliative care.	2014	Psycho-Oncology	Psicologia Social
Ultimate journey of the terminally ill.	2016	Canadian Family Physician	Medicina
An international consensus definition of the wish to hasten death and its related factors.	2016	PloS one	Ciências da Saúde

Pela observação dos hábitos sociais compartilhados atualmente pelo chamado mundo ocidental, verifica-se a busca incessante da felicidade como “atributo obrigatório”. Contudo, questiona-se o sentido dessa felicidade para uma pessoa diagnosticada com câncer avançado, por exemplo. Pode uma pessoa diante da dor e da morte iminente “ser feliz”? Entender o indivíduo como pertencente a um contexto e portador de uma história, cuidando de todas as suas dimensões de maneira prática e concreta influi positivamente na realidade de quem vivencia situações tão complexas como a terminalidade da vida (MANCHOLA, BRAZÃO, PULSCHEN et al, 2016).

O ser humano é marcado pela finitude, pela vulnerabilidade e pela precariedade da sua existência. Os avanços da área da saúde e da tecnologia a ela aliados têm proporcionado, por um lado, a cura de inúmeras doenças, melhor qualidade como também maior tempo de vida. Por outro lado, teme-se que esse tempo seja permeado por sofrimento e pelo adiamento da morte, que vai de encontro aquilo que entende-se por dignidade humana (LIMA, 2015).

Na filosofia dos cuidados paliativos a morte é um processo natural e inevitável, que demanda cuidados especiais por parte de todos os profissionais da saúde, com o fim de proporcionar ao paciente em processo de terminalidade a morte ao seu tempo, sem acelerá-la nem adiá-la. Se, por um lado, a vida é um valor por si só, por outro, sua qualidade é fundamental para o bem-estar da pessoa humana, sendo essa aferida por meio da capacidade do ser humano de relacionar-se com a vida, de comunicar-se e de interagir com os outros e consigo mesmo (LIMA, 2015).

Em relação aos sintomas físicos e cuidado pessoal que se relacionam com a qualidade de morte, se destacam: ter controle sobre as complicações e a dor, ter energia ou força para fazer a maioria das coisas que desejou e poder se alimentar, em ordem de prioridade. Outro, ainda, é encontrar significado e propósito para sua vida. Conhecer o prognóstico final pode permitir às pessoas manifestar suas últimas intenções, resolver seus assuntos pendentes, despedir-se e viver assim o processo de morrer com melhor qualidade (VENEGAS, ALVARADO, 2010).

Os pacientes e seus entes s muitas vezes não querem vidas mais longas se a qualidade de vida for prejudicada, o que significa coisas diferentes para indivíduos diferentes. Para alguns, qualidade no final da vida é sinônimo de conforto, enquanto que para outros é ser capaz de ter experiências que nem sempre são possíveis, dadas as limitações impostas pela doença (DANEULT, LUSSIER, MONGEAU et al, 2016).

Alguns pacientes ainda expressam o desejo de morrer, o qual deve ser entendido como declarações complexas e dinâmicas, compostas por desejos parciais diferentes, às vezes conflitantes, que expressam preocupações íntimas de pacientes paliativos, que em qualquer caso devem ser considerados (OHNSORGE, GUDAT, REHMANN-SUTTER, 2014). O desejo pela morte é uma reação ao sofrimento, no contexto de uma condição que ameaça a vida, a partir da qual o paciente não consegue sair além de acelerar sua morte (BALAGUER, MONFORTE-ROYO, PORTA-SALES et al, 2016).

Esta situação incluiria aqueles pacientes que veem a morte como um processo natural no contexto de sua condição, isto é, algo aceito, mas não desejado. A segunda situação é um desejo de morrer sem o desejo de acelerar a morte. Os desejos desse tipo podem estar associados à esperança de uma vida melhor depois desta (crenças espirituais, religiosas ou filosóficas, etc.), ou com ideias de alívio ou descanso, mas sem planos efetivos para acelerar a morte (BALAGUER, MONFORTE-ROYO, PORTA-SALES et al, 2016).

De acordo com o exposto muitos pacientes relatam desejar coisas simples, como ter o controle devido da dor, poder alimentar-se, outros ainda fumar um cigarro, tomar um vinho, fazer uma refeição junto da família, ou então ter um pouco mais de energia para continuar realizando o que tiveram que parar por conta da enfermidade.

4. CONCLUSÕES

Poucas são as publicações que relatam sobre os desejos e as necessidades de pacientes em fim de vida. Tal fato que pode ser explicado pela fragilidade em que, por momentos, se encontram esses pacientes. Isso colabora com o desafio de entrevistar tais pacientes, estudar seus desejos, e aquilo que sentem como necessidade em um momento tão delicado.

Concluindo, os cuidados paliativos são cuidados que envolvem outro tipo de complexidade, social, econômica e cultural. Constituem-se como uma modalidade de atenção que visa ao conforto do paciente e de sua família, à qualidade de suas vidas, àquilo que realmente importa no final. Atentar para a simplicidade, para a essência desses pacientes, para aquilo que lhes é bem quisto e que carrega valor sentimental, afetivo, emocional ou espiritual é de extrema importância em situações de cuidado na finitude de vida.

5. REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

BALAGUER, A.; MONFORTE-ROYO, C.; PORTA-SALES, J.; ALONSO-BABARRO, A.; ALTISENT, R.; ARADILLA-HERRERO, A., et al. An international consensus definition of the wish to hasten death and its related factors. **PloS one**, v.11, n.1, p.e0146184. 2016.

BARDIN, L. **Análise de Conteúdo**. Edições 70 – Brasil. 2011. 280p.

BRAZÃO, E.; PULSCHEN, A.; SANTOS, M. Cuidados paliativos, espiritualidade e bioética narrativa em unidade de saúde especializada. **Revista Bioética**, v.24, n.1. 2016.

DANEAULT, S.; LUSSIER, V.; MONGEAU, S.; YELLE, L.; CÔTÉ, A.; SICOTTE, C, et al. Ultimate journey of the terminally ill. **Canadian Family Physician**, v.62, n.8, p.648-56. 2016.

DESPELDER, L.A.; STRICKLAND, A.L. **The Last Dance: Encountering Death and Dying**. 10 ed. McGraw Hill Higher Education, 2014. 736p.

LIMA, S.C.A. Ortotanásia, cuidados paliativos e direitos humanos. **Revista da Sociedade Brasileira de Clínica Médica**, v.13, n.1, p.17-7. 2015.

OHNSORGE, K.; GUDAT, H.; REHMANN-SUTTER, C. Intentions in wishes to die: analysis and a typology – a report of 30 qualitative case studies of terminally ill cancer patients in palliative care. **Psycho-Oncology**, v.23, n.9, p.1021-6. 2014.

SANTANA, J.C.; PESSINI, L.; DE SÁ, A.C. Desejos dos pacientes em situação de terminalidade: uma reflexão bioética. **Enfermagem Revista**, v.18, n.1, p.28-50. 2015.

TOMASZEWSKI, A.; OLIVEIRA, S.; ARRIEIRA, I.C.; CARDOSO, D.; SARTOR, S. Demonstrations and necessities on the death and dying process: perspective of the person with cancer. **Revista de Pesquisa: Cuidado e Fundamental**, v.9, n.3. 2017.

VENEGAS, E.M.; ALVARADO, S.O. Factors related to the quality of the dying process in cancer patients. **Revista latino-americana de enfermagem**, v.18, n.4, p.725-31. 2010.

VENTRES, W. Educating our patients about life and the end of life: toward a pedagogy of dying. **The Journal of the American Board of Family Medicine**, v.27, n.5, p.713-6. 2014.

WHO. World Health Organization. Cancer. WHO Definition of Palliative Care. s.d. Disponível em: <<http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>>.