

DESEJOS E PLANOS DE FUTURO DE PACIENTES TERMINAIS: UMA REVISÃO DE LITERATURA

Viviane Salazar¹✉, Rafaela Campos Peruchi,
Tahis Garrido, Vanessa Ferreira & Tagma Marina Schneider Donelli

Programa de Pós-Graduação em Psicologia, Universidade do Vale do Rio dos Sinos, São Leopoldo, Brasil

RESUMO: Pacientes terminais têm percepção de proximidade da morte, causando ansiedade e tristeza. Contudo, essa fase pode oportunizar a ressignificação de sua vida. Portanto, este estudo visa investigar a produção científica nacional e internacional sobre desejos e planos de futuro de pacientes terminais. Realizou-se uma revisão da literatura científica nas bases de dados MEDLINE, SocINDEX With Full Text, Pubmed, BVS, PsycINFO, Web of Science e Scielo. Na primeira busca, foram utilizados os descritores “planos de futuro”, “paciente terminal” e “vida”, e, na seguinte, “paciente terminal”, “vida” e “desejos para o futuro”, utilizando também os descritores correspondentes em inglês. Os critérios de inclusão foram: artigos na íntegra, de 2000 a 2014, em inglês e português, com amostra de pacientes acometidos de doenças crônicas não transmissíveis, acima de 12 anos, e que abordassem seus desejos e planos de futuro. Os critérios de exclusão foram: casos não terminais, doenças mentais ou que provocaram algum tipo de demência e pesquisas cujo foco não fosse o paciente. Nas buscas, foram encontrados 3608 resultados e oito foram eleitos para análise, categorizando-se: participantes, metodologia do estudo e desejos/planos de futuro. A maioria dos estudos trouxe algum desejo ou plano dos pacientes, mas dois artigos relataram pacientes que não queriam pensar no futuro. Espera-se, com este estudo, que se desperte o interesse por compreender o sujeito em fase terminal, não só atentando ao seu processo de morte, mas também na vida que ainda possui, pois ele é dotado de anseios e planos, os quais devem ser escutados e levados em consideração.

Palavras-chave: paciente terminal; desejos; planos; futuro; vida.

DESIRES AND FUTURE PLANS OF TERMINAL CANCER PATIENTS: Future A LITERATURE REVIEW

ABSTRACT: Terminal patients have perceived proximity to death, causing anxiety and sadness. However, this phase can enhance the ressignification of their life. Therefore, this study aims to investigate the national and international scientific production on desires and future plans of terminal patients. A scientific literature review was held in the databases MEDLINE, SocINDEX With Full Text, Pubmed, PsycINFO, VHL, Scielo and Web of Science. In the first search, the descriptors were used "future plans", "terminal patient" and "life", and, in the following, "terminally-ill", "life" and "desires for the future", also using the corresponding descriptors in English. Inclusion criteria were: articles in their entirety, from 2000 to 2014, in English and Portuguese, with patients suffering from chronic non-

✉ ¹Viviane Salazar. Endereço: Rua Martin Pilger, 241. Novo Hamburgo, Rio Grande do Sul, Brasil. CEP 93520-220. Telefone: 5551-93224825. E-mail: viviane.salazar@yahoo.com.br

communicable diseases, over 12 years, and that to cover your wishes and plans for the future. Exclusion criteria were: nonterminal cases, mental illness or causing some kind of dementia and research whose focus was not the patient. Searching, were found 3608 results and eight were elected for analysis, categorizing themselves: participants, study methodology and desires/plans for the future. Most studies brought some desire or plan of patients, but two articles reported patients who didn't want to think about the future. Hopefully, with this study, to awaken the interest in understanding the subject in terminal phase, not only paying attention to the process of death, but also in life that still has, because he is endowed with desires and plans, which should be listened to and taken into consideration.

Keywords: terminal patients; wishes; plans; future; life.

Recebido em 04 de Março de 2015/ Aceite em 26 de Abril de 2016

A morte é integrante do processo vital de qualquer ser vivo. No entanto, no caso dos seres humanos, essa morte é sempre contestada. Conforme Kovács (2005), o homem sempre buscou vencer a morte, ir contra esse processo, e Freud (1915/2009) explica que, inconscientemente, o ser humano se considera imortal. Portanto, a finitude é muito questionada e, de certa forma, não aceita. Freud (1930/2011), em sua obra *O mal-estar na cultura*, trata da finitude humana como uma das questões para a qual nunca se teve uma resposta satisfatória e que, na busca da sensação de completude, o ser humano busca a espiritualidade, muitas vezes trazendo a questão da eternidade, para se confortar.

Por isso, muitas vezes, a ideia de morte é sentida como distante da realidade para muitas pessoas. No entanto, ao receber um diagnóstico de uma doença grave, o sujeito se depara com a possibilidade de morrer. Mais ainda, quando já experimentou diversos recursos terapêuticos, e a doença não cedeu. Nesses casos, se utiliza o termo “terminalidade”. Piva e Carvalho (1993) consideram como fator determinante para um paciente ser nomeado terminal quando a evolução da doença chega a um ponto em que, mesmo adotando-se ações terapêuticas, não se consegue evoluir o prognóstico e não aumentam a sobrevivência, apenas prorrogam o momento da morte. Ao viver essa condição, o sujeito se depara inevitavelmente com a proximidade da morte e, devido às dificuldades de se vencer a doença, é tomado por uma forte angústia (Almeida, 2012).

Com o avanço da ciência, a sociedade vem cada vez mais buscando formas de se prolongar a vida. Porém, o que parece ser um benefício, traz também questões negativas. A concepção de término da vida é ainda menos aceita, pois, conforme Kovács (2008), o fato de ter técnicas e ciência para se adiar esse momento traz aos profissionais de saúde a sensação de fracasso. Kübler-Ross (1981) comenta que esse excesso de sistematização e mecanização da ciência faz com que o processo de morte seja solitário e impessoal devido à hospitalização, onde o sujeito é retirado de seu ambiente e é cercado por um aparato tecnológico que busca prolongar a sua vida. O mesmo acontece com a relação com profissionais da saúde. Kovács et al. (2008, p.392) afirma que médicos possuem muito desconforto em lidar com pacientes em risco de morte e acabam por utilizar mecanismos como a medicalização, desumanização, mau-humor. Rodrigues (2011) relata ainda a questão do receio de fracassar, que acaba se sobrepondo à escuta e atenção ao paciente, que não pode expressar seus anseios e desejos. Logo, a evolução das ciências médicas trouxe a possibilidade de adiamento da morte, mas não necessariamente aumentou a qualidade de vida do paciente.

Como se deparar com a proximidade da morte traz à tona a finitude da vida, muitas vezes o sujeito perde o seu próprio significado de vida, por ter a crença de que ela é contínua, previsível e de que é passível de controle, o que, na situação de uma doença terminal, não faz mais sentido (Vickio, 2000). Contudo, quando se consegue estabelecer um entendimento da morte e a aceitação desta, é possível que se construa uma nova estrutura de crenças que possam estar mais de acordo com a realidade vivida.

Portanto, não é preciso lidar com a morte como se ela fosse um elemento arruinador do sujeito. Kovács (1992) afirma que a doença e a proximidade da morte pode ser um momento oportuno para revisar a vida, aprofundar relações, se autoconhecer. Em um trabalho mais recente, Kovács (2009) afirma que é importante que os anseios e vontades do paciente sejam escutados, pois, por mais que esteja próximo de morrer, ainda é um sujeito em vida, dotado de desejos e de um futuro, mesmo que a curto prazo, os quais podem favorecer o processo de ressignificação de sua vida.

Para o paciente terminal, pensar sobre o futuro geralmente é motivo de anseios, preocupações e sofrimento, enquanto para as pessoas em geral o futuro é fonte de inspirações, metas e perspectivas (Carvalho, 2010). Por isso, é importante que se reflita acerca da vida e do futuro de pacientes terminais, a partir de sua dimensão temporal para além do conceito usual de posterioridade.

Conforme Merleau-Ponty (1945/1999), o tempo usualmente é expresso de forma linear, formado por um conjunto de momentos, instantes, que se sucedem. Os momentos já vividos seriam o passado, os que estão sendo presenciados seriam o presente e os que virão a acontecer, o futuro. No entanto, para o autor, a temporalidade é intrínseca à vivência do sujeito, é uma dimensão do ser. “O tempo não é uma linha, mas uma rede de intencionalidades” (Merleau-Ponty, 1945/1999, p.558). É a consciência que constrói o tempo.

Não só o presente se encontra à luz da consciência: o porvir e o passado existem sempre, sendo formatados pelo hoje. O tempo, assim, não é dividido em três processos, mas é único e seus constituintes são inseparáveis. Nesse sentido, o futuro “não é simplesmente o que vem depois do presente, mas algo qualitativamente diferente do presente” (Chauí, 2000, p.310). Tanto o porvir quanto o passado surgem a partir do movimento do sujeito em direção a eles. “Para mim mesmo, eu não estou no instante atual, estou também na manhã deste dia ou na noite que virá, e meu presente, se se quiser, é este instante, mas é também este dia, este ano, minha vida inteira” (Merleau-Ponty, 1945/1999, p. 564). Assim, o passado e o futuro, no presente, são sempre outros, e só surgem quando a subjetividade decide perspectivar-se.

A partir dessa perspectiva, considera-se interessante promover o estímulo de construir a temporalidade do sujeito em fase terminal, uma vez que essa construção, junto com o processo de ressignificação de sua vida, pode trazer-lhe bem-estar. Pensando nisto, este estudo tem por objetivo investigar a produção nacional e internacional sobre desejos e planos de futuro de pacientes terminais, de uma maneira ampla e crítica, visando perceber como esse assunto é abordado atualmente.

MÉTODO

Este estudo é de abordagem qualitativa e tem como procedimento a revisão da literatura científica. Esse tipo de estudo permite não só investigar pesquisas relativas ao tema e buscar analisar de forma conjunta o que se tem, podendo contrapor ou complementar um estudo ao outro, mas também põe em evidência temas que necessitam de atenção, auxiliando na produção de investigações futuras (Sampaio e Mancini, 2006)

Para buscar estudos pertinentes ao assunto da pesquisa, utilizaram-se as seguintes bases de dados eletrônicas: BVS, Pubmed, PsycINFO, Web of Science, EBSCO Host (bases selecionadas: MEDLINE WithFulltext, MEDLINE Complete e SocINDEX With Full Text) e Scielo (em uma busca sendo selecionado o modo integrado e em outra busca selecionado o Google Acadêmico).

Foram realizadas duas etapas de busca: na primeira, foram utilizados os descritores “planos de futuro”, “paciente terminal” e “vida”. Na segunda etapa, os descritores “paciente terminal” e “vida” se mantiveram, e um novo foi adicionado, “desejos para o futuro”. Os descritores foram escolhidos com o objetivo de se incluir estudos com pacientes terminais, que abordassem desejos ou planos de futuro, e que se focassem em aspectos de vida do sujeito, e não do seu processo de morte. Em ambas as pesquisas

DESEJOS E PLANOS DE FUTURO DE PACIENTES TERMINAIS

foram utilizados os descritores correspondentes em inglês. As duas línguas foram aplicadas em todas as bases de dados.

A fim de refinar os resultados, foram determinados critérios de inclusão e exclusão. Como critérios de inclusão, teve-se:

a) Artigos na íntegra: considerando a possibilidade de os desejos e planos de futuro serem abordados em algum aspecto específico do artigo, mas não sendo o assunto principal do estudo, se determinou que fossem analisados artigos em que tivessem o texto completo disponível.

b) Data de publicação entre 2000 e 2014: a Organização Mundial de Saúde – OMS (2000) estimou, em 2000, que as doenças crônicas não-transmissíveis (DCNT) seriam a causa de cerca de 73% de mortes e 60% da carga global de doenças. Para a OMS, o rápido crescimento das DCNT é motivo de mudanças em relação ao desenvolvimento global da saúde para o século XXI. Pensando nisso, decidiu-se analisar apenas os estudos do século atual.

c) Publicações em língua portuguesa ou inglesa: a língua portuguesa foi definida para publicações em estudos nacionais, e a língua inglesa para os internacionais, considerando que é a língua com maior volume de publicações.

d) Amostra composta por pacientes acima de 12 anos: incluiu-se estudos a partir da adolescência, definido por ser acima de 12 anos, conforme o Estatuto da Criança e do Adolescente (1990). Já a Organização Mundial de Saúde (2014b) considera o início da adolescência aos 10 anos. A fim de uniformizar a amostra, consideraram-se elegíveis estudos com participantes com 12 anos ou mais de idade.

e) Diagnóstico de Doença Crônica Não Transmissível (DCNT): conforme a Organização Mundial de Saúde (2014a), as Doenças Crônicas Não Transmissíveis – como o câncer, doenças pulmonares e cardiovasculares, diabetes, entre outros – são responsáveis pela morte de 38 milhões de pessoas por ano, sendo 14 milhões de 30 a 70 anos de idade e 85% sendo de países em desenvolvimento. Considerando essa predominância e para uniformizar as causas de terminalidade estudadas, optou-se somente por diagnósticos envolvendo as DCNT.

f) Estudos que abordassem os desejos e planos de futuro dos pacientes: consideraram-se os desejos e planos de futuro dos pacientes abordados através da discussão dos autores, da citação direta de relatos dos pacientes ou de pessoas próximas a eles, a fim de se obter maior número de estudos. Os desejos e planos de futuro foram considerados a partir do diagnóstico, ou seja, por mais que o plano/desejo já tenha sido realizado, se foi planejado após o diagnóstico, foi considerado como desejo/plano de futuro.

Os critérios de exclusão definidos foram:

a) Casos não terminais.

b) Participantes com alguma doença mental ou em que a doença que possui provocou algum tipo de demência: decidiu-se excluir esses casos devido à possível influência desse quadro clínico sobre os desejos do paciente.

c) Pesquisas cujo foco não fosse a percepção do paciente: neste estudo se visa trabalhar os desejos e planos de futuro dos pacientes. Casos de familiares e profissionais da saúde que relatassem seus desejos e planos próprios, mesmo que tenham relação com o paciente, não foram considerados. Também não foram considerados aspectos relacionados à morte, como planos sobre os preparativos fúnebres.

No fluxograma abaixo, encontra-se o processo detalhado da revisão sistemática realizada.

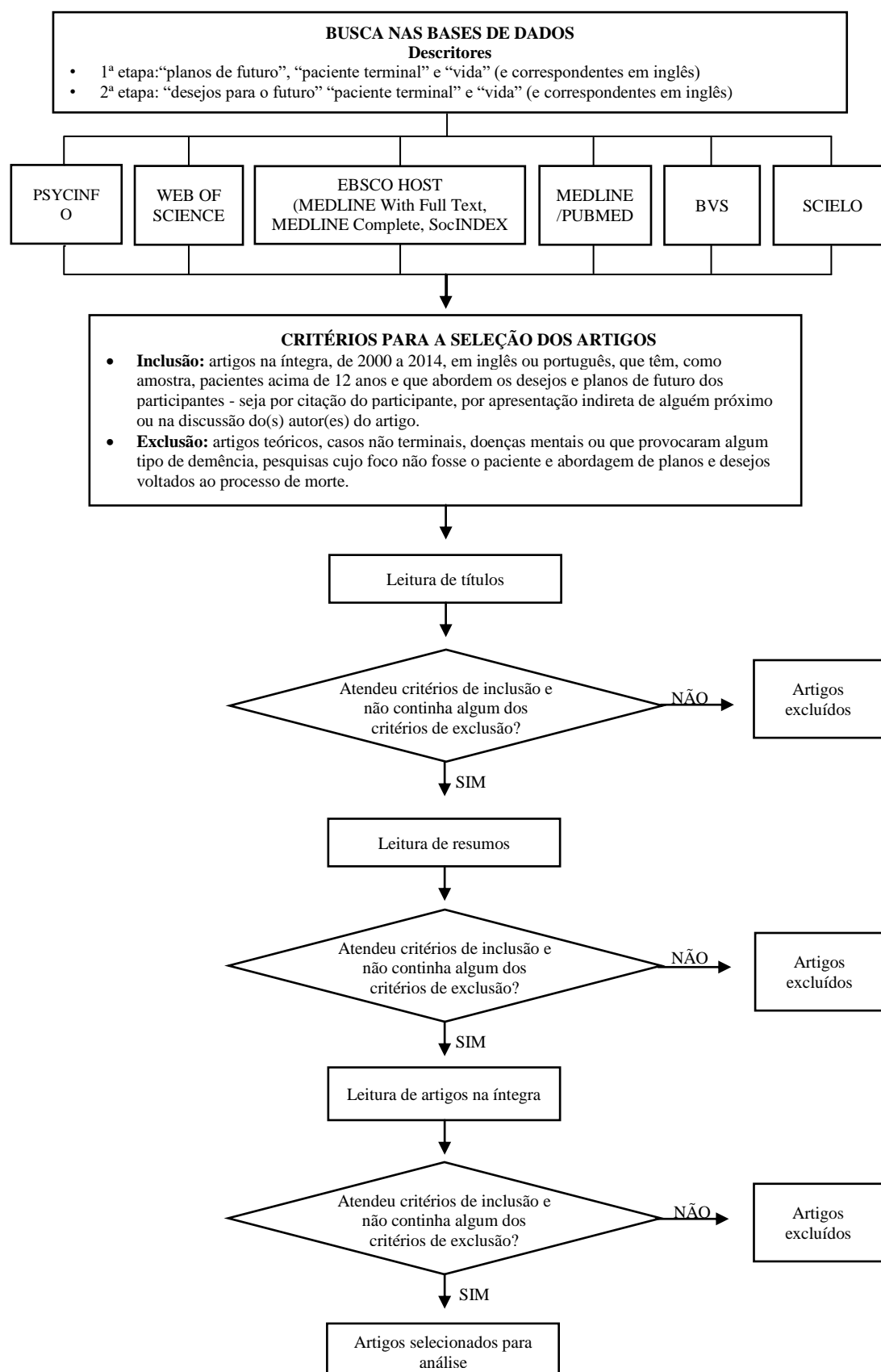


Figura 1. Fluxograma do processo de revisão sistemática. Fonte: elaborado pelas autoras.

DESEJOS E PLANOS DE FUTURO DE PACIENTES TERMINAIS

O procedimento da revisão foi realizado entre dois juízes independentes, sendo que, em casos de discordância, um terceiro juiz analisou para confirmar se o estudo seria incluído na análise ou não. Portanto, os artigos analisados foram selecionados por, pelo menos, dois juízes independentes.

Foram escolhidas três categorias para destacar e analisar nos estudos selecionados: metodologia do trabalho, a fim de se pensar, em um possível estudo posterior com pacientes terminais, em formas de avaliar a questão dos desejos e planos de futuro; participantes, subcategorizada em idade (no caso de mais participantes foi considerado o intervalo de idade mínima e máxima da amostra), gênero dos participantes e diagnósticos; e desejos/planos de futuro relatados, sendo esta dividida em três subcategorias: 1) planos e desejos envolvendo metas e realizações pessoais; 2) planos e desejos voltados ao outro; 3) não fazer planos. Para a categorização dos dados, utilizou-se o software NVivo 10, que é considerado um instrumento de auxílio em bases teóricas e análises qualitativas, como análise de conteúdo e de discurso, e fornece diversas ferramentas de categorização dos dados, anotações, entre outros (Lage, 2011).

O conteúdo dos desejos e planos de futuro dos participantes foi analisado pormenorizadamente, classificando-os conforme a natureza do plano. Também, verificou-se a opinião dos autores e participantes sobre o assunto, bem como se relacionou os tipos de desejos e planos com idade, gênero, diagnóstico e tempo de vida, a fim de verificar se houve algum fator que predominou sobre a visão dos indivíduos sobre seu futuro.

RESULTADOS

Conforme os dois juízes independentes, foram selecionados 12 estudos, sendo que em seis houve consenso entre ambos. Dos demais estudos, o terceiro juiz considerou como pertinente dois estudos. Portanto, foram analisados oito estudos. No fluxograma abaixo, mostra-se o processo de análise dos juízes.

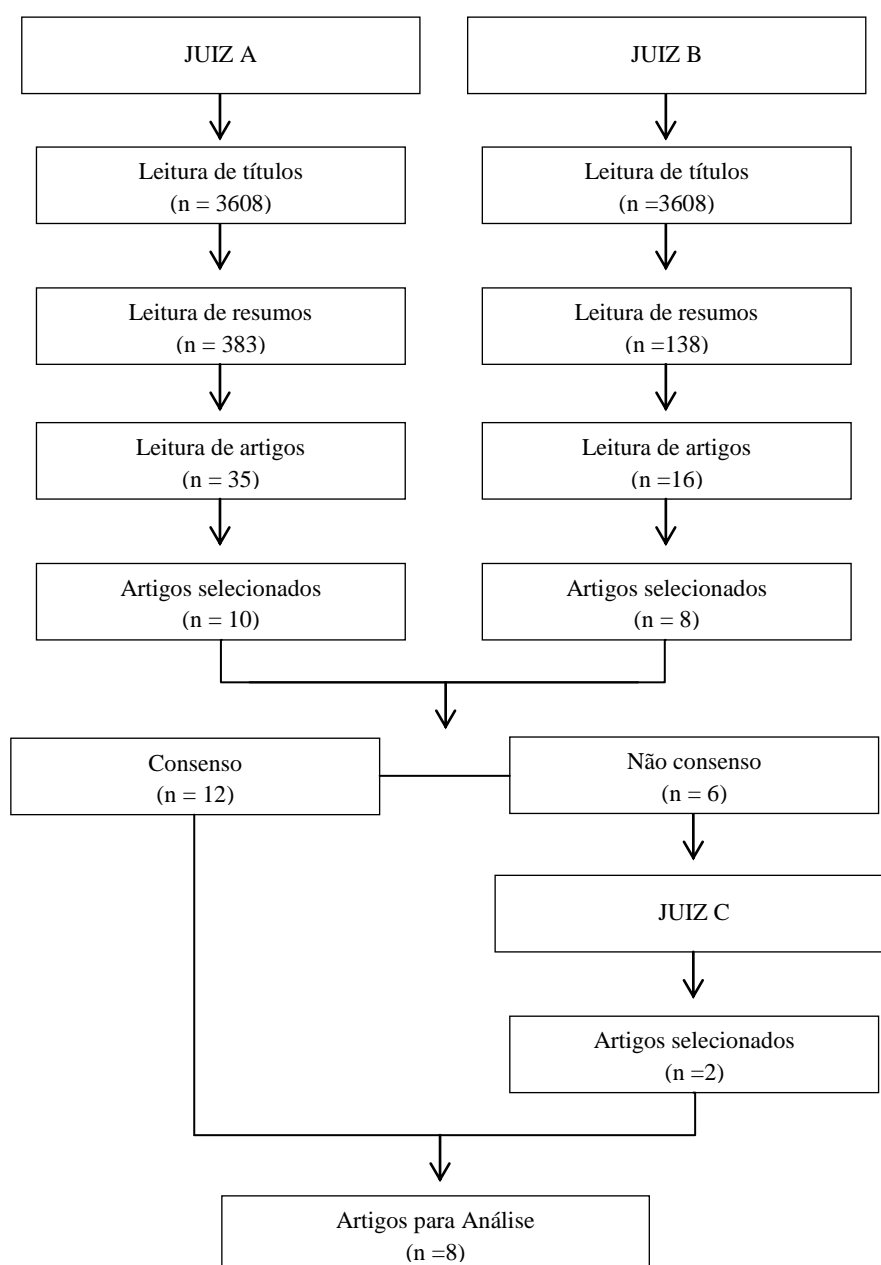


Figura 2. Fluxograma representativo do processo de Análise de Juízes. O número de consenso representa os artigos encontrados em ambas as pesquisas dos Juizes A e B; portanto, dos 18 artigos encontrados, seis foram encontrados nas duas pesquisas. Fonte: elaborado pelas autoras

DESEJOS E PLANOS DE FUTURO DE PACIENTES TERMINAIS

No quadro 1, encontram-se os dados básicos referentes aos artigos selecionados.

Quadro 1

Dados de referência dos artigos analisados

ESTUDO	AUTORES	LOCAL DO ESTUDO	ANO
Hope, life and death A qualitative analysis of dying cancer patient's talk about hope.	Elliott, J. A.; Olver, I. N.	AUSTRÁLIA	2009
A dialógica vida/morte no cuidado do adolescente com câncer.	Menossi, M. J.; Zorzo, J. C. C.; Lima, R. A. G.	BRASIL	2012
Intervenção psicológica em terminalidade e morte: relato de experiência.	Schmidt, B.; Gabarra, L. M.; Gonçalves, J. R.	BRASIL	2011
Becky's Legacy: Personal and Professional Reflections on Loss and Hope.	Werth Jr., J. L.	EUA	2005
Quality of Life While Dying: A Qualitative Study of Terminally Ill Older Men.	Vig, E. K. Pearlman, R. A.	EUA	2003
Voices of Resilience: Older Adults in Hospice Care.	Nelson-Becker, H. B.	EUA	2006
Biographical disruption, abrupton and repair in the context of Motor Neurone Disease.	Lobock, L. Ziebland, S. Dumelow, C.	REINO UNIDO	2009
Maintaining integrity in the face of death: A grounded theory to explain the perspectives of people affected by lung cancer about the expression of wishes for end of life care.	Horne, G. Seymour, J. Payne, S.	REINO UNIDO	2012

Fonte: elaborado pelas autoras.

Como se pode ver na tabela acima, a maioria dos estudos é internacional, sendo os Estados Unidos o país predominante. Conforme Figueiredo (2008), a respeito dos cuidados paliativos, o Brasil encontra-se no grupo de países que se caracteriza por ter serviços isolados, sem intercâmbio entre os mesmos, sem políticas estruturadas. Em todo o país, se encontram catorze serviços de cuidados paliativos. Considerando que os cuidados paliativos têm como princípio a qualidade de vida dos pacientes em estado terminal, e não puramente o prolongamento de sua vida (Figueiredo, 2008), pode-se pressupor pelos dados acima que o Brasil ainda está desenvolvendo o processo de construção de conhecimento a respeito da terminalidade.

A seguir, apresentam-se a análise das categorias de dados.

Delineamento

O método predominante dos estudos foi o qualitativo (Elliott & Olver, 2009; Horne, Seymour, & Payen, 2012; Lobock, Ziebland, & Dumelow, 2009; Menossi, Zorzo, & Lima, 2012; Schmidt, Gabarra, & Gonçalves, 2011; Werth Jr., 2005) em que se utilizou, principalmente, entrevista semiestruturada para abordar os pacientes. Houve, também, observação participante (Werth Jr., 2005), em que o autor do artigo tinha vínculo com o sujeito abordado no estudo (esposo). Segundo Flick (2009), a pesquisa qualitativa busca compreender como as pessoas se relacionam com o mundo e constroem suas vivências através de uma visão rica. Esse delineamento possibilita a compreensão do fenômeno em profundidade, permitindo trabalhar com o sentido do fenômeno e usando a subjetividade do pesquisador para auxiliá-lo na construção dos dados.

Um dos estudos trabalhou com o método misto, utilizando não só entrevistas, mas também alguns instrumentos acerca de qualidade de vida e métodos de enfrentamento da morte, os quais não serão relatados com detalhes por não abordarem nada relacionado aos desejos e planos de futuro dos pacientes.

Participantes

Os resultados nas bases de dados tinham enfoque maior no profissional de saúde e no familiar, e quando se referia ao paciente, o assunto abordado eram os planos a respeito dos cuidados paliativos e preparativos para a morte. Constatou-se, portanto, poucos estudos que foquem na vida do sujeito em fase terminal.

Diagnóstico

O câncer foi o diagnóstico mais recorrente nos estudos, tendo diversas variações, como leucemia, tumores ósseos, no Sistema Nervoso Central (Menossi et al., 2012), Doença de Hodgkin (Werth Jr., 2005), Adenocarcinoma gástrico (Schmidt et al., 2011), e câncer pulmonar (Horne, Seymour, & Payne, 2012). Um dos artigos não relatou tumores específicos (Vig & Pearlman, 2003). Um artigo relatou caso com metástase, sendo esta hepática (Schmidt et al., 2011). Segundo a Organização Mundial de Saúde (2014a; 2015), o câncer foi responsável por 8,2 milhões de mortes em 2012, sendo este número 22% do total de mortes por Doenças Crônicas Não Transmissíveis. A perspectiva para as próximas duas décadas é de esse valor aumentar em 70%. Essas afirmações podem justificar a alta ocorrência do câncer nos artigos analisados.

As doenças cardíacas foram relatadas em um estudo (Vig & Pearlman, 2003). Também, foi abordado sobre as Doenças do Neurônio Motor especificamente em um estudo (Lobock et al., 2009).

Três artigos continham participantes com mais de um diagnóstico, sendo eles câncer e doenças cardíacas (Vig & Pearlman, 2003), e um deles ainda incluindo diagnósticos primários, estes não especificados (Nelson-Becker, 2006).

Idade

A maior parte dos estudos (5) abordou pacientes acima de 50 anos. Um estudo acompanhou um paciente de 47 anos (Schmidt et al., 2011), e outro de 30 anos (Werth Jr., 2005). Portanto, o público alvo foi da fase final adulta e terceira idade. Um estudo específico abordou adolescentes de 12 a 18 anos (Menossi et al., 2012). Segundo a Organização Mundial de Saúde (2013), das mais de 36 milhões de

mortes por DCNT, 14 milhões ocorrem na faixa etária de 30 a 70 anos; assim, é possível presumir o motivo da predominância da idade foco dos estudos: o grande número de pessoas acometidas de DCNT nessa faixa etária.

Gênero

Não se teve um gênero predominante na relação dos artigos. Alguns abordaram um sexo específico, principalmente por seu estudo ter apenas um participante. Os demais abordaram os dois sexos.

Desejos/Planos de futuro

Os estudos analisados não se referiam diretamente aos desejos e planos de futuro dos pacientes: esse assunto era apenas um aspecto abordado no artigo. Conforme análise no software NVivo, os conteúdos de interesse para este estudo compreendiam no máximo 2,27% de todo o conteúdo do texto.

Constataram-se três grupos de conteúdo a respeito dos desejos/planos de futuro nos estudos, os quais foram denominados da seguinte forma: 1) planos e desejos envolvendo metas e realizações pessoais; 2) planos e desejos voltados ao outro; 3) não fazer planos. Três estudos apresentaram conteúdo envolvendo mais de um dos grupos citados acima. Cinco estudos abordaram conteúdos da primeira subcategoria (Lobock et al., 2009; Menossi et al., 2012; Nelson-Becker, 2006; Schmidt et al., 2011; Werth Jr., 2005); quatro estudos, planos da segunda subcategoria (Elliott & Olver, 2009; Nelson-Becker, 2006; Schmidt et al., 2011; Werth Jr., 2005); e dois estudos se enquadraram na terceira subcategoria (Horne et al., 2012; Vig & Pearlman, 2003).

Planos envolvendo metas e realizações pessoais.

Nessa subcategoria, todos aqueles desejos e planos que envolvessem a realização de alguma atividade de interesse da pessoa foram considerados. No caso do estudo de Lobock, Ziebland e Dumelow (2009), as atividades realizadas no caso de dois pacientes foram viagens.

Porque eu gosto de viajar, e nos últimos três anos que tivemos uma viagem de volta-ao-mundo, estivemos em Malta, África do Sul, um cruzeiro no Caribe, um cruzeiro no Mediterrâneo, entre outros. (Hal, masculino, 57 anos, as cited in Lobock et al., 2009, p. 1054).

E então eles [família] maravilhosamente reservaram de surpresa uma viagem para Bruges e Ghent... Eu realmente senti que qualidade de vida importava mais do que tudo. Uma pessoa não sabe o quão curta a sua vida será. Foi algo que nunca tinha feito... então eu fui e foi absolutamente uma reviravolta. Foi uma experiência encantadora. (Ann, feminine, 72 anos, as cited in Lobock et al., 2009, p. 1054).²

Conforme os próprios autores do artigo (Lobock et al., 2009), os passeios e viagens costumam assumir significados para além do prazer comumente oferecido. Não só como distração, ela pode trazer a percepção de que a vida ainda não acabou, e que há coisas que ainda podem ser vividas.

Kovács (2008) traz, em um estudo realizado por ela mesma, em 1998, que muitos pacientes tinham uma história de vida marcada por trabalhar intensamente e ter pouco tempo para atividades de lazer,

² Conteúdo traduzido livremente pelas autoras.

atividades prazerosas. Esse espectro pode ser pensado amplamente, uma vez em que o cenário atual é destacado pela demanda do trabalho. Portanto, muitos pacientes, após se deparar com a possibilidade de morte, buscam satisfazer desejos que permearam sua vida e, em algum momento, foram abandonados em detrimento de outras demandas. Conforme Peralva (2008), esse processo de morte, vivenciado pela sensação de perda, traz à luz a urgência de vida, esta permeada por anseios e motivações.

A mesma urgência de vida é percebida significativamente em adolescentes. Menossi, Zorzo e Lima (2012), em seu estudo, percebem esse movimento no serviço oncológico em que aplicaram o estudo. Uma das participantes, profissional do serviço, relata a vivência de uma jovem, já falecida, que foi atendida no local.

A J foi um exemplo, ela lutou contra a morte até o fim. Ela de fato conseguiu se autorrealizar, conseguiu concretizar alguns projetos, mesmo vivendo a situação de terminalidade, lidando com a perspectiva de uma morte próxima, ela conseguiu cuidar da própria vida até o último suspiro. Isso foi muito determinante na vivência dela e de muitos adolescentes que passaram pelo nosso serviço. (PP as cited in Menossiet al., 2012, p. 6).

Bigheti e Vale (2008) afirmam que o movimento do adolescente perante sua vida é denominado experiência da necessidade, a qual é marcada pelo imediatismo, pela vontade do adolescente de encurtar o tempo que o separa da sua satisfação. Por isso, com a proximidade da morte, ele sente maior necessidade de concretizar seus desejos, focando-se na vida que ainda lhe resta (Menossiet al., 2012).

Essa atitude perante a morte, de buscar viver o máximo possível, pode auxiliar a pessoa num processo de ressignificação de vida, através da busca por vivê-la de forma mais autêntica (Bigheti & Valle, 2008). Um exemplo claro disso é o estudo de Werth Jr. (2005), que na verdade traz o relato de sua experiência com sua mulher, Becky, diagnosticada com Doença de Hodgkin e com expectativa de vida de seis meses. Sabendo de sua condição, ela realizou diversos planejamentos, e alguns foram realizados. Começou a namorar com Werth, o qual também sabia da doença de Becky, noivaram e marcaram o casamento dentro do tempo previsto de vida pelos médicos, sendo que duas semanas antes de morrer, Becky havia comprado seu vestido de noiva. Também, fez uma lista de “Coisas para fazer antes de morrer”, desejando fazer viagens, passar momentos com a família, mudar-se para a casa do noivo, ou seja, viver momentos que fossem memoráveis.

Conforme Loureiro (2008), a morte promove sentido à existência humana, pois impele a fazer algo enquanto não se estiver frente a ela. Como mostrado nos artigos, através dos pacientes, a consciência da finitude proporciona apreciar melhor a vida (Loureiro, 2008), e os pacientes dos estudos abordados viveram esse processo através de suas metas, mesmo que algumas não foram cumpridas.

Planos e desejos voltados ao outro.

Esta subcategoria engloba dois tipos de planos e desejos: os que se voltam a laços familiares e afetivos; e os que desejam algo a pessoas ou ao mundo.

Com relação aos laços familiares e afetivos, o objetivo dos pacientes era de retomar, qualificar e aprofundar laços, bem como vivenciar momentos importantes nessas relações. No estudo de Schmidt, Gabarra e Gonçalves (2011), o paciente, Ivo, teve um período de 22 dias entre a descoberta do diagnóstico e sua morte. Nesse tempo, seus desejos se voltaram a retomar contato com o enteado preso e com sua mãe, com a qual ele teve uma relação conflituosa e distante. Devido à hospitalização, os seus desejos foram atendidos de forma adaptada às suas condições de saúde. Para o enteado, Ivo pediu que a psicóloga escrevesse um bilhete dizendo que sempre o havia amado como se fosse seu próprio filho. O recado foi levado por uma sobrinha que visitava o enteado na prisão. Já a mãe, o paciente pediu para que

pudesse vê-la. Segundo Borges et al. (2006), a terminalidade é um processo em que frequentemente se busca a resolução de conflitos vividos em momentos anteriores da vida. Para Knobel e Silva (2004), o ponto de equilíbrio entre familiares e pacientes pode ser intermediado pelo médico, pois a relação médico-paciente não envolve apenas o aspecto biológico da doença. No caso de Ivo, não foi o médico, mas a psicóloga que intermediou o contato entre Ivo e seu enteado, uma vez que o fato deste estar preso e Ivo hospitalizado dificultava a possibilidade de ambos se comunicarem, mostrando, assim, a possibilidade do profissional de saúde cuidar do paciente não só no aspecto orgânico de sua doença, mas também de sua vida, promovendo qualidade para esta (Figueiredo, 2008).

A necessidade de estar presente com a família é um aspecto relatado em dois estudos. Werth Jr. (2005) relata que sua falecida esposa dispôs sua vida de forma a poder passar boa parte do tempo com sua família. Além disso, elaborou, junto com o marido, diversos planos para eles como casal. No trabalho de Elliott e Olver (2009), vários pacientes desejavam viver o máximo possível para poder vivenciar diversos momentos especiais com suas famílias, como natal, aniversários, entre outros.

Em mais um exemplo de conversa conectando esperança, vida e família, Tina expressou sua esperança de 'estar aqui' para o nascimento de um neto. Na conversa que se seguiu sua família rapidamente a apoiou nisso, indicando sua esperança compartilhada que isso deve acontecer e atestando a possibilidade de que ela poderia 'esperar.'. (Elliott & Olver, 2009, p.622).³

No estudo de Nelson-Becker (2006), os pacientes abordados também relataram desejo de fortalecer suas relações familiares e com amigos. No entanto, percebeu-se que os pacientes buscaram isso de forma mais criativa, com elaboração de eventos e/ou materiais para as pessoas queridas.

Uma terceira mulher viajou extensivamente e falou sobre o que tinha significado para ela. Sabendo que ela não iria viajar novamente, ela gostava de olhar os álbuns de fotos de suas viagens e compartilhá-los com sua família. (Nelson-Becker, 2006, p.97)

Uma mulher escreveu, cartões de aniversário, dez anos no futuro para o filho adulto que nunca havia se casado. Um amigo decidiu publicá-las. Outro entrevistado homenageou as amizades, reunindo seus amigos. "Eu comecei a dar jantares – nunca mais do que seis convidados. Me mantive ocupado tentando coisas novas, e era uma forma importante de enfrentamento, dando a mim e aos outros boas lembranças. (Nelson-Becker, 2006, p.101).⁴

Conforme Kovács (2008), os pacientes em fase terminal carecem de muito apoio da família. Para a autora, “preparar-se para morrer significa aprofundar a relação com os outros” (Kovács, 2008, p. 395). Para Peçanha (2008), familiares e amigos cumprem função de apoio emocional ao paciente, expressando-lhe suporte e afeto, o que facilita o enfrentamento da situação de fim da vida. Nelson-Becker (2006) traz que os pacientes, ao verem o suporte que seus familiares e amigos lhe dão, se sentem satisfeitos e percebem, nessa fase, o quão importante essas pessoas são para a vida deles. Schmidt et al. (2011) consideram, portanto, que esse ritual com os familiares, que exerce de certa forma uma função de despedida, contribui tanto para prevenção de sintomas psicológicos no paciente, como para a reaproximação dele com seus entes queridos, que pode auxiliar no processo de luto posterior destes, podendo evitar sintomas psíquicos, como ansiedade e depressão.

Os pacientes, muitas vezes, não desejam, nem planejam apenas para si, mas também para os outros. No estudo de Nelson-Becker (2006), os participantes relataram que desejam que o mundo melhore,

³Conteúdo traduzido livremente pelas autoras.

⁴Conteúdo traduzido livremente pelas autoras.

diminuindo as guerras, melhorando o meio-ambiente. Um dos participantes, inclusive, se juntou ao Greenpeace, por querer melhorar o mundo. Indiretamente, esses desejos se remetem a seus entes queridos, pois, mesmo não estando mais presentes, esperam que estes possam viver com qualidade (Nelson-Becker, 2006).

Não fazer planos.

Em dois estudos, os participantes relataram que preferiam não pensar no futuro, por não ter certeza de como a trajetória da doença poderá estar em breve, vivendo, assim, os dias conforme vão se passando (Horne, Seymor, & Payne, 2012; Vig & Pearlman, 2003). Entretanto, no estudo de Horne et al. (2012), os pacientes trouxeram que fazem planos sobre o presente, no sentido de pensar sobre feriados, celebrações, momentos com a família. Considera-se interessante que, para estes, esses planos são considerados como presente, possivelmente por considerar o futuro como mais distante da realidade. Questiona-se, portanto, a noção de temporalidade vivenciada pelos sujeitos, cujo futuro é estereotipado em planos de longo prazo, mas podendo ser considerado qualquer momento posterior conforme o sujeito perspectiva-se (Merleau-Ponty, 1999). Para Peçanha (2008), perspectivas de futuro não são promissoras para pacientes terminais como recurso de enfrentamento, portanto, pode-se pensar que o movimento de refletir no porvir pode ser visto pelos pacientes como não pertencente mais a eles, tendo receio de pensar nisso e buscar focar-se somente no momento presente.

DISCUSSÃO

Através deste estudo, percebeu-se, primeiramente, a carência de estudos voltados ao paciente terminal quanto ao aspecto de vida do sujeito. Conforme Figueiredo (2008), o primordial ainda é considerar as questões não resolvidas a respeito da dignidade de vida, antes de se voltar aos aspectos da dignidade de morte.

Apesar do baixo número de artigos analisados em relação à busca inicial, os resultados mostraram-se favoráveis, apresentando desejos e planos para o futuro dos pacientes. Notou-se que esse recurso de enfrentamento favoreceu o bem-estar dos mesmos em seus momentos finais de vida. Bigheti e Valle (2008) complementam afirmando que a satisfação das necessidades traz ao paciente alívio, prazer e bem-estar.

É importante destacar que, em alguns casos, o futuro traz a insegurança de vida, por isso muitos preferem se focar no presente. Porém, considerar que o futuro não pertence mais à vida do paciente terminal é lhe proporcionar mais uma perda no momento, a qual não é necessária, pois o futuro é uma dimensão do próprio sujeito, uma perspectiva de subjetivar-se a partir do presente, independente do tempo posterior (Merleau-Ponty, 1999). Portanto, problematizar a temporalidade na área da saúde é um aspecto importante, pois pode trazer benefícios ao paciente, pois esses desejos e planos podem ser uma via de possibilidades de ressignificação de sua vida, movimento muito importante para o sujeito nessa fase.

Espera-se, com este estudo, que se desperte, não só nos profissionais de saúde, como na comunidade acadêmica em geral, bem como também na própria sociedade, o interesse por entender melhor o sujeito em fase final de vida, não só atentando ao seu processo de morte, mas também pensando na vida que ainda possui, afinal, como Kovács (2009) afirmou e neste estudo já foi comentado, o sujeito,

mesmo em situação terminal, está vivo, portanto, é dotado de anseios e planos, os quais devem ser escutados e levados em consideração, pensando inclusive nas possibilidades de realizá-los.

REFERÊNCIAS

- Almeida, F. M. (2012). *Reflexões sobre a condição do paciente terminal na contemporaneidade*. Unpublished manuscript. Retrieved from <http://www.fsj.edu.br/fsj/reflexoes-sobre-a-condicao-do-paciente-terminal-na-contemporaneidade>.
- Bigheti, A., & Valle, E. R. M. (2008). Compreendendo as vivências de adolescentes com câncer: análise fenomenológica do TAT. In V. A. de Carvalho, M. H. P. Franco, M. J. Kovács, R. P. Liberato, R. C. Macieira, M. T. Veit, M. J. B. Gomes, & L. H. C. Barros (Eds.), *Temas em Psico-Oncologia* (pp. 218-232). São Paulo: Summus.
- Borges, A. D. V. S., Silva, E. F. D., Toniollo, P. B., Mazer, S. M., Valle, E. R. M. D., & Santos, M. A. D. (2006). Percepção da morte pelo paciente oncológico ao longo do desenvolvimento. *Psicologia em estudo, 11*, 361-369. doi:10.1590/S1413-73722006000200015.
- Carvalho, R. G., Pocinho, M., & Silva, C. (2010). Comportamento adaptativo e perspectivação do futuro: Algumas evidências nos contextos da educação e da saúde. *Psicologia: Reflexão e Crítica, 23*, 554-561. doi:10.1590/s0102-79722010000300016.
- Chauí, M. (2000). *Convite à Filosofia*. São Paulo: Editora Ática.
- Elliott, J. A., & Olver, I. N. (2009). Hope, life, and death: a qualitative analysis of dying cancer patients' talk about hope. *DeathStudies, 33*, 609-638. doi:10.1080/07481180903011982.
- Estatuto da Criança e do Adolescente, Presidência da República Lei nº8069. (1990).
- Figueiredo, M. G. M. C. A. (2008). Cuidados paliativos. In V. A. de Carvalho, M. H. P. Franco, M. J. Kovács, R. P. Liberato, R. C. Macieira, M. T. Veit, M. J. B. Gomes, & L. H. C. Barros (Eds.), *Temas em Psico-Oncologia* (pp. 382-387). São Paulo: Summus.
- Flick, Uwe. (2009). *Qualidade na pesquisa qualitativa*. São Paulo: Artmed.
- Freud, S. (2009). Considerações actuais sobre a guerra e a morte. In Freud, S. *Escritos sobre a guerra e a morte*. Covilhã: Lusosofia Press. Retrieved from http://www.lusosofia.net/textos/freud_sigmund_da_guerra_e_da_morte.pdf. (Original work published 1915).
- Freud, S. (2011). *O mal-estar na cultura*. Porto Alegre: L&PM. (Original work published 1930).
- Horne, G., Seymour, J., & Payne, S. (2012). Maintaining integrity in the face of death: a grounded theory to explain the perspectives of people affected by lung cancer about the expression of wishes for end of life care. *International journal of nursing studies, 49*, 718-726. doi:10.1016/j.ijnurstu.2011.12.003.
- Klüber-Ross, E. (1981). *Sobre a morte e o morrer*. São Paulo: Martins Fontes.
- Knobel, M., & Silva, A. L. M. (2004). O paciente terminal: vale a pena investir no tratamento? *Revista Einstein, 2*, 133.
- Kovács, M. J. (1992). *Morte e desenvolvimento humano*. São Paulo: Casa do Psicólogo.
- Kovács, M. J. (2005). Educação para a morte. *Psicologia: ciência e profissão, 25*, 484-497. doi:10.1590/S1414-98932005000300012.
- Kovács, M. J. (2008). Aproximação da morte. In V. A. de Carvalho, M. H. P. Franco, M. J. Kovács, R. P. Liberato, R. C. Macieira, M. T. Veit, M. J. B. Gomes, & L. H. C. Barros (orgs.), *Temas em Psico-Oncologia*. São Paulo: Summus.
- Kovács, M. J. (2009). Autonomia e o direito de morrer com dignidade. *Bioética, 6*. Retrieved from http://revistabioetica.cfm.org.br/index.php/revista_bioetica/article/viewArticle/326.

Lage, M. C. (2011). Utilização do software NVivo em pesquisa qualitativa: uma experiência em EaD. *ETD: Educação Temática Digital*, (12), 198-226. Retrieved from <http://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=4856208>.

Locock, L., Ziebland, S., & Dumelow, C. (2009). Biographical disruption, abrupture and repair in the context of motor neurone disease. *Sociology of health & illness*, 31, 1043-1058. doi:10.1111/j.1467-9566.2009.01176.x.

Loureiro, A. M. L. (2008). A batuta da morte a orquestrar a vida. *Interface-Comunicação, Saúde, Educação*, 12, 853-862. doi:10.1590/S1414-32832008000400014.

Menossi, M. J., Zorzo, J. C. C., & Lima, R. A. G. (2012). A dialógica vida/morte no cuidado do adolescente com câncer. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 20, 126-134. doi: 10.1590/S0104-11692012000100017.

Merleau-Ponty, M (1999). *Fenomenologia da percepção*. São Paulo: Martins Fontes. (Original work published 1945).

Nelson-Becker, H. B. (2006). Voices of resilience: older adults in hospice care. *Journal of social work in end-of-life & palliative care*, 2, 87-106. doi:10.1300/J457v02n03_07.

Organização Mundial de Saúde. (2000). *Global strategy for the prevention and control of noncommunicable diseases* (Report by the Director-General). Retrieved from http://www.who.int/nmh/publications/wha_resolution53_14/en/.

Organização Mundial de Saúde. (2013). *Global action plan for the prevention and control of noncommunicable diseases 2013-2020*. Retrieved from <http://www.who.int/nmh/publications/ncd-action-plan/en/>.

Organização Mundial de Saúde. (2014a). *Global status report on noncommunicable diseases*. Retrieved from <http://www.who.int/nmh/publications/ncd-status-report-2014/en/>.

Organização Mundial de Saúde. (2014b). *Health for the world's adolescents: a second chance in the second decade*. Retrieved from <http://apps.who.int/adolescent/second-decade/section1>.

Organização Mundial de Saúde. (2015). *Cancer* (Fact Sheet n°297). Retrieved from <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs297/en/>.

Peçanha, D. L. N. (2008). Câncer: recursos de enfrentamento na trajetória da doença. In V. A. de Carvalho, M. H. P. Franco, M. J. Kovács, R. P. Liberato, R. C. Macieira, M. T. Veit, M. J. B. Gomes, & L. H. C. Barros (orgs.), *Temas em Psico-Oncologia*. São Paulo: Summus.

Peralva, E. L. M. (2008). O confronto com a finitude na clínica hospitalar: da morte como limite à urgência da vida. *Práxis e Formação UERJ*, 1, 65-72.

Piva, J. P., & Carvalho, P. R. A. (1993). Considerações éticas nos cuidados médicos do paciente terminal. *Bioética*, 1, 129-138.

Rodrigues, Í. A. D. A. (2011). Paciente terminal: como dar sentido ao sofrimento diante da morte?. *TEMA - Revista Eletrônica de Ciências*, 11. Retrieved from <http://revistatema.facisa.edu.br/index.php/revistatema/article/viewArticle/74>

Sampaio, R. F., & Mancini, M. C. (2007). Estudos de revisão sistemática: um guia para síntese criteriosa da evidência científica. *Revista Brasileira de Fisioterapia*, 11, 83-89. doi:10.1590/S1413-3552007000100013.

Schmidt, B., Gabarra, L. M., & Gonçalves, J. R. (2011). Intervenção psicológica em terminalidade e morte: relato de experiência. *Paidéia*, 21, 423-430. doi:10.1590/S0103-863X2011000300015.

Vickio, C. J. (2000). Developing beliefs that are compatible with death: Revising our assumptions about predictability, control, and continuity. *Death Studies*, 24, 739-758. doi:10.1080/074811800750036604.

Vig, E. K., & Pearlman, R. A. (2003). Quality of life while dying: a qualitative study of terminally ill older men. *Journal of the American Geriatrics Society*, 51, 1595-1601. doi:10.1017/S1478951508000370.

DESEJOS E PLANOS DE FUTURO DE PACIENTES TERMINAIS

Werth Jr, J. L. (2005). Becky's legacy: Personal and professional reflections on loss and hope. *Death studies*, 29, 687-736. doi:10.1080/07481180500204956.