

UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO GRANDE DO SUL
FACULDADE DE MEDICINA
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM MEDICINA: CIÊNCIAS MÉDICAS

LARISSA FRANKE ROSO

ÚLTIMOS DESEJOS: QUESTÕES DE FIM DE VIDA EM PACIENTES
COM CUIDADOS PALIATIVOS EXCLUSIVOS

PORTO ALEGRE

2017

**ÚLTIMOS DESEJOS: QUESTÕES DE FIM DE VIDA EM PACIENTES
COM CUIDADOS PALIATIVOS EXCLUSIVOS**

Dissertação de Mestrado apresentada como pré-requisito para a obtenção do título de Mestre em Medicina: Ciências Médicas pela Universidade Federal do Rio Grande do Sul.

Aluna: Larissa Franke Roso

Orientador: Prof. Dr. José Roberto Goldim

PORTO ALEGRE

2017

CIP - Catalogação na Publicação

Roso, Larissa Franke
ÚLTIMOS DESEJOS: QUESTÕES DE FIM DE VIDA EM
PACIENTES COM CUIDADOS PALIATIVOS EXCLUSIVOS /
Larissa Franke Roso. -- 2017.
101 f.
Orientador: José Roberto Goldim.

Dissertação (Mestrado) -- Universidade Federal do
Rio Grande do Sul, Faculdade de Medicina, Programa
de Pós-Graduação em Medicina: Ciências Médicas, Porto
Alegre, BR-RS, 2017.

1. bioética. 2. cuidados paliativos. 3. final de
vida. 4. último desejos. I. Goldim, José Roberto,
orient. II. Título.

***“Pode-se viver com a morte dentro
e encher-se de vida até morrer.”***

Celso Gutfreind (1)

LISTA DE SIGLAS E ABREVIATURAS

Clinical Hospital of Porto Alegre (CHPA)

Doença pulmonar obstrutiva crônica (DPOC)

Hospital de Clínicas de Porto Alegre (HCPA)

Laboratório de Pesquisa em Bioética e Ética na Ciência (LAPEBEC)

Norma Regulamentadora 32 (NR 32)

Núcleo de Cuidados Paliativos (NCP)

Organização Mundial da Saúde (OMS)

Palliative Care Unit (PCU)

Programa de Pós-Graduação em Ciências Médicas (PPGCM)

Sistema Único de Saúde (SUS)

Universidade Federal do Rio Grande do Sul (UFRGS)

LISTA DE TABELAS E FIGURAS

Tabela 1: Busca sistemática da informação	13
Figura 1: Marco Conceitual da Dissertação	30
Figura 2: Nuvem de palavras dos relatos de quatro pacientes em cuidados paliativos	58
Figura 3: Nuvem de palavras dos relatos de nove profissionais da equipe multidisciplinar	60
Figura 4: Nuvem de palavras do conteúdo do caderno de campo da pesquisadora	64

RESUMO

O desenvolvimento de novas tecnologias fez com que pacientes possam ter as suas funções vitais mantidas por um maior período de tempo, alongando a fase final de suas vidas. Os cuidados paliativos são uma nova abordagem para o processo de atenção à saúde do paciente, tendo como finalidade humanizar esse período de fim de vida. Muitos pacientes, mesmo nesta situação, ainda apresentam desejos, que podem ou não ser realizados. A ênfase nos aspectos biológicos e quantitativos, por parte dos profissionais de saúde, pode prevalecer sobre as questões associadas à perspectiva biográfica dos pacientes, que é qualitativa. Este novo olhar, tanto em termos de abordagem profissional quanto de avaliação de resultados, permite um diálogo entre as perspectivas biológicas e biográficas dos pacientes. O objetivo da presente dissertação é verificar, com base no referencial da bioética complexa, os aspectos biográficos de pacientes atendidos no Núcleo de Cuidados Paliativos (NCP) do Hospital de Clínicas de Porto Alegre (HCPA), especialmente os últimos desejos, e sua relação com a perspectiva de finitude. Os pacientes, familiares e profissionais de saúde foram acompanhados ao longo de um ano, período no qual os dados foram coletados e depois avaliados qualitativamente.

Palavras-chave: Cuidados paliativos; Final de vida; Desejo

ABSTRACT

Thanks to the development of new technologies, patients' vital functions can be maintained for a longer period of time, making the final stage of their lives last longer. Palliative care is a new approach in the process of patient care and its goal is to humanize the end of life. Many patients, even if they are at the end of life, still have wishes that may or may not be realized. Health care professionals' emphasis on the biological and quantitative aspects may prevail over the patients' biographical aspects, which are qualitative. This new look, in terms of professional approach and assessment results, allows a connection among the patients' biological and biographical perspectives. This dissertation aims to analyze the biographical aspects of patients admitted into Hospital de Clínicas de Porto Alegre's Palliative Care Unit, especially their last wishes, and how they relate to the perspective of finitude, based on the complex bioethics model. Patients, family members and health care professionals were observed over a period of immersion that lasted one year. The data collected was later qualitatively analyzed.

Keywords: Palliative care; End of life; Desire

AGRADECIMENTOS

A José Roberto Goldim, professor na acepção mais ampla, afetuosa e admirável da palavra, por abrir as portas do Hospital de Clínicas de Porto Alegre (HCPA), por me guiar nesta aventura acadêmica na prestigiosa Faculdade de Medicina da Universidade Federal do Rio Grande do Sul (UFRGS), pelos ensinamentos para a vida toda.

A Lucas França Garcia, pelo auxílio inestimável e pela disponibilidade permanente, ao vivo e online.

Aos colegas do Laboratório de Pesquisa em Bioética e Ética na Ciência (LAPEBEC) do HCPA, pela ajuda e pela amizade.

Aos pacientes, familiares e profissionais ligados ao Núcleo de Cuidados Paliativos (NCP) do HCPA, pela confiança e por tornarem possível o meu maior e mais ambicioso projeto até aqui.

Aos meus pais, José e Josabeth Roso, pelo incentivo e pelo orgulho sempre evidente.

A Christiane Lema, pelos ouvidos, pelas palavras, pelo norte.

Aos amigos, fundamentais, que estiveram por perto neste ano tão desafiador.

SUMÁRIO

1. INTRODUÇÃO	10
2. REVISÃO DA LITERATURA	13
2.1. Estratégia de busca e localização das informações.....	13
2.2. Fim de vida.....	15
2.2.1. Morte e morrer	16
2.2.2. Preparação dos pacientes	17
2.2.3. Preparação dos familiares.....	18
2.2.4. Preparação das equipes	19
2.2.5. Medidas objetivas	20
2.3. Cuidados paliativos.....	21
2.3.1. Terminalidade	23
2.3.2. Conforto e sofrimento.....	23
2.3.3. Não ter expectativa de cura (desengano).....	25
2.4. Desejos.....	25
2.4.1. Vontade	27
2.4.2. Frustração.....	28
2.4.3. Esperança	28
3. MARCO CONCEITUAL	30
4. JUSTIFICATIVA	31
5. OBJETIVOS	32
5.1. Geral	32
5.2. Específicos	32
6. REFERÊNCIAS DA REVISÃO DA LITERATURA	33
7. ORIGINAL ARTICLE 1	37
8. ARTIGO ORIGINAL 2	54
9. ARTIGO ORIGINAL 3	68
10. CONSIDERAÇÕES FINAIS	75
11. PERSPECTIVAS	76
APÊNDICES	77
Apêndice 1: Artigo Original 1 em Português	77
Apêndice 2: Matéria Publicada na ZH	94

1. INTRODUÇÃO

Esta pesquisa surgiu de uma inquietação pessoal. Tema que fascina e amedronta, a morte é uma certeza indecifrável – sabemos que vamos morrer, mas não sabemos quando. Pacientes em cuidados paliativos também não dispõem desta informação crucial, mas, na condição de doentes sem chance de cura, e dada a característica de irreversibilidade de seu quadro, têm pelo menos uma ideia mais clara a respeito de quando o fim se aproxima. Meu interesse era descobrir quais eram os últimos desejos de pessoas na fase final de suas vidas.

O câncer é a segunda causa de morte mais frequente no mundo, ficando atrás apenas das enfermidades cardiovasculares. Segundo dados da Organização Mundial da Saúde (OMS), 8,8 milhões de pessoas morreram em decorrência da doença no ano de 2015 – trata-se do equivalente a um em cada seis óbitos em todo o planeta. O número de novos casos deve aumentar em até 70% ao longo das próximas duas décadas. (2) Em um cenário com uma população cada vez mais longeva e suscetível aos mais de cem tipos de tumores existentes, é imprescindível falar de cuidados paliativos, o tratamento que proporciona alívio e conforto a pacientes incuráveis – sofrendo de câncer ou outras doenças crônicas – e seus familiares. Esse tipo de terapia, na maior parte das vezes, é desconhecido ou mal interpretado, até mesmo por profissionais da área da saúde.

Bioética e mídia protagonizam uma interação interessante nos dias de hoje. Zylinska (3) destaca que a bioética tem ocupado um lugar significativo nos debates que interessam ao grande público. Provocadas pelos veículos de comunicação, as pessoas discutem questões referentes à vida e à saúde e as intervenções médicas a elas relacionadas. A qualidade do viver e do morrer, tópicos centrais deste trabalho e que nortearam uma reportagem publicada no jornal Zero Hora (4) que derivou da primeira fase desta pesquisa, são assuntos que podem e devem ser mais debatidos pela população.

O tema dos últimos desejos desperta tanto interesse que há instituições dedicadas especificamente a atender às vontades de pacientes com doença grave, como a Dream Foundation e a Make-A-Wish, nos Estados Unidos, e a Stichting Ambulance Wens, na Holanda.

Para a abordagem de temas como vida e viver, morte e morrer, preparação de pacientes, familiares e equipes, fim de vida e terminalidade, entre outros, utilizou-se o

referencial teórico-metodológico da bioética complexa, que possibilita uma discussão abrangente e integradora.

O termo bioética foi mencionado pela primeira vez por Fritz Jahr (5), em 1926, como o reconhecimento de obrigações éticas em relação a todos os seres vivos. Em 1970, Van Rensselaer Potter (6) classificou a bioética como a ciência da sobrevivência. Potter, entre outros autores que contribuíram para o aperfeiçoamento do conceito ao longo dos anos, mais tarde reforçou a característica interdisciplinar e abrangente da bioética, classificando-a como global no fim da década de 1980. Ao final dos anos 1990, redefiniu-a como bioética profunda, que alia ética, humildade, responsabilidade, competências interdisciplinar e intercultural e senso de humanidade (7). Atualmente, para tratar das questões que envolvem a vida (aspectos biológicos) e o viver (aspectos biográficos), emprega-se a bioética complexa, que reúne os referenciais teóricos de princípios, direitos, virtudes e alteridade (8). Os referenciais do intencionalismo e do consequencialismo foram acrescidos mais recentemente.

Jiménez (9) propôs uma abordagem narrativa para a medicina, em que o paciente é visto como o texto de um livro, repleto de informações, no qual o médico intervém e com o qual também aprende. O paciente é, nesta analogia, objeto e sujeito. Uma das melhores maneiras de se aproximar de um paciente e de compreendê-lo em profundidade, sustenta o autor, é por meio da compaixão.

O artigo 1 – *Biography and wishes of patients in palliative care* – descreve os aspectos biográficos, especialmente os últimos desejos, de pacientes atendidos no Núcleo de Cuidados Paliativos (NCP) do Hospital de Clínicas de Porto Alegre (HCPA). Com base nos casos descritos, reforça-se a importância de se valorizar a biografia e o viver desses pacientes, que continuam com uma perspectiva de futuro, ainda que reduzida, e não apenas a vida e o aspecto biológico.

Na sequência, o artigo 2 – *Múltiplos olhares envolvendo as questões de fim de vida: o olhar dos pacientes, dos profissionais e da pesquisadora* – compara as perspectivas de pacientes em cuidados paliativos exclusivos, dos profissionais que os atendem e da própria pesquisadora sobre as questões envolvendo o fim de vida. Surgiram pontos de vista diferentes, ora convergentes, ora divergentes. Na análise geral, a palavra que mais se destacou foi “paciente”, e “vida” teve maior destaque do que “morte” e “morrer”. Os vínculos familiares também foram salientados. A percepção dos pacientes quanto ao final de vida é

ampla e detalhada quanto ao ambiente, integrando hospital e casa, e à família, com a especificação de múltiplos papéis. Existe uma ambiguidade quanto à relação entre vida e morte.

Por fim, o artigo 3 – Cuidados paliativos e final de vida: relato de uma jornalista – apresenta uma descrição etnográfica sobre a inserção da pesquisadora no NCP do HCPA, durante um período de imersão que totalizou um ano, de julho de 2014 a junho de 2015.

Este trabalho segue as recomendações de formatação e apresentação de trabalhos científicos propostas pelo Programa de Pós-Graduação em Ciências Médicas (PPGCM) da Universidade Federal do Rio Grande do Sul (UFRGS) e o COREQ, guideline de pesquisa qualitativa.

2. REVISÃO DA LITERATURA

2.1. Estratégia de busca e localização das informações

Esta revisão da literatura está focada nas questões de final de vida, especialmente os desejos, de pacientes em cuidados paliativos.

A estratégia de busca pelos artigos envolveu duas bases de dados, PubMed e SciELO, e quatro descritores: [1] end of life, [2] qualitative research, [3] palliative care e [4] desire.

Na plataforma PubMed, em 12/12/2016, foram encontrados 23 artigos. Dos 23 artigos, 13 foram selecionados, e 10 foram descartados por não serem adequadamente classificados. Na plataforma SciELO, na mesma data, não foram encontrados artigos contendo os quatro descritores (tabela 1).

Tabela 1: Busca sistemática da informação

Palavras-chave	PubMed	SciELO
[1] End of life	60527	1749
[2] Qualitative research	116952	10089
[3] Palliative care	60917	608
[4] Desire	25610	2153
1+2+3+4	23	0

Os títulos e os resumos dos 13 artigos selecionados foram agregados e analisados no software QSR NVivo for Windows versão 11, utilizado para análise qualitativa de dados (10–22). Entre as palavras mais frequentes nos textos, destacaram-se “cuidado” (85 menções), “pacientes” (69 menções), “fim” (47 menções), “vida” (47 menções), “casa” (40 menções), “experiências” (40 menções), “necessidades” (39 menções), “viver” (33 menções), “preparação” (30 menções), “razões” (30 menções), “indivíduo” (28 menções), “desejo” (25 menções), “importância” (25 menções), “família” (25 menções), “entendimento” (23 menções) e “hospice” (23 menções).

O NVivo apontou relações entre esses termos-chaves e também entre outros menos frequentes. “Cuidado” e “paciente”, os mais citados, apareceram associados no mesmo cluster. Em todos os estudos revisados, o foco é “cuidado de pacientes”.

As palavras “fim” e “vida”, com igual número de citações, estiveram sempre juntas nos textos, como “fim de vida”, mas, individualmente, associaram-se a palavras diferentes: “fim” se ligou a “casa” e “necessidades”, enquanto “vida” apareceu junto a “cuidado-paciente” e “compreensão”. Fica clara a relação entre a etapa final da vida e a permanência e/ou volta para casa como uma das necessidades manifestadas pelo paciente em fim de vida. Também se explicita aqui a importância de que o paciente seja cuidado, ouvido e compreendido enquanto estiver recebendo cuidados.

A palavra “desejo” esteve relacionada a “preparação”. Muitas vezes, não se toca na questão dos desejos na fase final da vida com o intuito de que o paciente não se frustrasse com uma possível não realização desses desejos, mas é justamente a abordagem desse tema que pode permitir que a pessoa consiga pensar a respeito e expressar o que tem vontade de fazer, preparando-se para isso.

A palavra “família” surgiu ligada a “hospital” (16 menções), demonstrando como são marcantes o papel e a presença – em muitas situações, também a ausência tem papel relevante – dos membros da família no local onde o paciente recebe o tratamento.

Por sua vez, as palavras “indivíduo” e “informação” (21 menções) expressam a importância da comunicação no ambiente de cuidados paliativos – seja para o paciente, seja para a família, respeitando-se as necessidades e as vontades de cada grupo quanto ao tipo de informação que será compartilhada.

As “experiências” se associaram a “hospice”, o que permite estabelecer uma relação entre a formação dos profissionais que prestam assistência a um tipo muito específico de paciente, as experiências vividas pelos próprios doentes e o local – hospice – especializado no cuidado de pacientes com doença grave em fim de vida. Trata-se, de fato, de um lugar repleto de experiências.

Nos estudos revisados, ficou mais evidente a preocupação com “vida” do que com “viver” – a primeira palavra-chave obteve 15 citações a mais do que a segunda. Essa constatação chama a atenção porque os artigos se referem a doentes em final de vida

recebendo cuidados paliativos, fase em que o aspecto mais importante a guiar o tratamento deve ser a qualidade do “viver”, e não a manutenção da “vida”.

Também surgiram interligados os termos “câncer” (14 menções) e “viver” – é possível que o paciente continue vivendo apesar da doença e durante a evolução dessa enfermidade.

A junção de “segurança” e “equipe” pode ser interpretada como a sensação transmitida pela presença e pelo trabalho dos profissionais de saúde para os pacientes e seus familiares.

Outras associações feitas pelo NVivo foram entre “esposo(a)” (11 menções) e “percepções” (14 menções). Por seu papel, o parceiro se torna um observador próximo, e em muitos casos o mais próximo, da evolução da doença e do período final de vida do paciente. Suas percepções são relevantes para a condução do tratamento e para a tomada de decisões.

2.2. Fim de vida

Clayton e colaboradores (11) sublinham a importância de se saber quais são as necessidades de pacientes e familiares quanto a receber informações sobre prognóstico e fim de vida porque, frequentemente, elas são distintas. Conversas em conjunto e separadamente a respeito desses tópicos são recomendadas.

A sedação, explica Truog (23), uma medida necessária quando o paciente está em delírio e frequentemente utilizada na fase de fim de vida, pode impedir interações importantes entre o paciente e seus familiares e deve ser usada como último recurso.

A morte do paciente, mesmo quando já esperada com antecedência, pode ser muito estressante para familiares e médicos. É importante que todas as tarefas relacionadas a esse momento, como a comunicação do óbito à família, sejam realizadas de forma adequada. Serviços de apoio ao luto são essenciais para familiares e equipes médicas, antes e depois da morte. Com o suporte oferecido antes do óbito do paciente, parentes podem ser auxiliados a lidar com o luto antecipado e a cumprir tarefas e rituais importantes, que deem sentido às experiências que estão sendo vividas. Após o óbito, é importante contar com auxílio para os

trâmites funerários e o encaminhamento para grupos de apoio e profissionais da área de saúde mental. (23)

2.2.1. Morte e morrer

A morte é um fato da vida, mas a consciência e o conhecimento que se desenvolvem a respeito da morte e da mortalidade são construções sociais, com variações de acordo com a cultura e a sociedade, e não um elemento biológico. A filosofia tem se dedicado à discussão do tema da morte ao longo de milhares de anos, tentando estabelecer o que é a morte em si e quando ela ocorre. Trata-se de um estado subsequente à fase final da vida, é a ausência de vida. Ao mesmo tempo, filósofos encontram dificuldades para definir exatamente o que é a vida (24).

No campo da bioética, a morte e o morrer são temas centrais de discussão. A vida e a morte se referem aos aspectos biológicos do indivíduo, enquanto o viver e o morrer dão conta de suas características biográficas, foco desta pesquisa. Agamben caracteriza o viver (*bios*) como a vida de relação, a inserção na sociedade, o estar no mundo, a vida qualificada de cidadão e sujeito (25). Vida (*zoé*), por sua vez, pontua o autor, é o estar vivo, a condição biológica do simples vivente. O paciente em fase final de vida mantém uma vida relacional. Ainda se pode ter perspectivas, como a da realização de desejos, durante o morrer.

Francisconi e Goldim (26) definem a morte como o cessar irreversível de alguma parte ou o todo do indivíduo, tais como:

“O funcionamento de todas as células, tecidos e órgãos; fluxo espontâneo de todos os fluidos, incluindo o ar (‘último suspiro’) e o sangue; funcionamento do coração e pulmões; funcionamento espontâneo de coração e pulmões; funcionamento espontâneo de todo o cérebro, incluindo o tronco cerebral (morte encefálica); funcionamento completo das porções superiores do cérebro (neocórtex); funcionamento quase completo do neocórtex; capacidade corporal da consciência”.

Em uma tocante reportagem sobre sua precoce viuvez para o jornal canadense The Globe and Mail, a jornalista Christina Frangou (27), especializada na área da saúde, contrapôs o conceito biológico de morte a sua visão de leiga que observou o marido morrendo:

“Um médico paliativista me contou certa vez que morremos célula por célula até que um número suficiente de células sucumba e cruzemos uma linha. Mas se você está assistindo à pessoa que mais ama morrer, você acompanha a respiração, e não as células. Quando alguém está morrendo, a respiração fica mais devagar. Os intervalos são cada vez maiores entre o final de uma expiração e o começo da próxima inspiração. Nesse espaço, você, o observador, espera para descobrir se o inimaginável aconteceu. Você não sabe se esse respiro é o último ou se ainda há mais um por vir. Você só sabe que é o último quando é tarde demais para voltar atrás e dizer à pessoa que você a ama uma última vez.” {tradução do autor}

2.2.2. Preparação dos pacientes

Pacientes, familiares e profissionais de equipes assistenciais devem passar por um período de preparação para melhor enfrentar a fase de fim de vida. No estudo de Steinhauer e colaboradores (10), doentes crônicos, famílias e profissionais de saúde demonstraram consenso em relação à importância de se nomear alguém para a tomada de decisões, saber o que esperar quanto à condição física do paciente, organizar questões financeiras, discriminar por escrito as preferências em relação ao tratamento e saber que o médico responsável pelo paciente se sente confortável em falar sobre morte e morrer.

A informação de qualidade, salientam Kvale e Bondevik (19), é um aspecto importante do tratamento. Pacientes manifestaram o desejo de que a equipe sempre fosse honesta na comunicação estabelecida com eles.

Ohnsorge (16) destaca que o desejo de morrer foi a maneira que alguns pacientes encontraram para falar sobre a proximidade da morte. Uma paciente, que claramente queria viver, expressou certa vez seu desejo de morte. Ela relatou que só conseguia se manifestar sobre o assunto falando na terceira pessoa, como se estivesse tratando de outro, não dela mesma. Sofrendo com dores e fadiga, ela relatou ter se sentido bem depois de confidenciar ao marido que, por vezes, pensava em morrer.

2.2.3. Preparação dos familiares

Os familiares dos pacientes são personagens extremamente importantes na área de cuidados paliativos. A tarefa deles é dupla durante o tratamento: atender o paciente e dar conta de sua própria preparação para a morte do doente e o futuro da família. (10)

Atender às necessidades dos familiares, salienta Clayton (11), pode proporcionar um impacto significativo na condição do próprio doente.

Prestar cuidado a um paciente em fim de vida, assinala Funk (18), é uma tarefa sem comparativo na vida pregressa do cuidador, que precisa ainda assumir o papel de “guerreiro” para enfrentar o sistema de saúde e seus funcionários em busca de tratamento e informação.

O cuidador busca orientação e amparo na expertise dos profissionais de saúde e é importante que ele sinta que pode confiar neles. Receber elogios e mensagens de apoio da equipe assistencial dá força aos cuidadores, que muitas vezes negligenciam suas próprias necessidades em nome da total atenção ao paciente que está morrendo. Os cuidadores precisam se sentir seguros em seus papéis, dignos de respeito e tendo suas opiniões consideradas. (18)

A rotina de cuidados pode se tornar uma grande sobrecarga. A falta de habilidade para conduzir os procedimentos diários necessários em casa e a dificuldade de controlar sintomas como dor e falta de ar podem provocar ansiedade nos cuidadores, que acabam buscando atendimento nos hospitais. Mesmo famílias cientes do prognóstico do paciente de hospice e da sua vontade de morrer em casa podem ter dificuldade em assimilar a proximidade da morte, procurando atendimento hospitalar em um momento de crise, o que denota a falta de preparo para aceitar a morte do ente querido. (14)

Segundo Fisker e Strandmark (17), que analisaram a experiência de viúvos e viúvas de pacientes terminais, cônjuges vivenciaram lentas despedidas ao observar a decadência dos companheiros doentes, que perdiam paulatinamente o autocontrole, a identidade e o contato com os outros. Percebeu-se despreparo para lidar com a incapacitação dos companheiros doentes. A rotina doméstica se desintegrou, havendo mudança de papéis e expectativas. As necessidades do cônjuge doente se tornaram a preocupação principal do cônjuge cuidador. Os entrevistados relataram sentimentos conflitantes durante a temporada de cuidados em

casa – o período foi classificado como bom e amoroso, mas também como ruim, horrível e triste.

2.2.4. Preparação das equipes

Para Steinhauer (10), falar sobre a morte e o morrer pode provocar desconforto nos médicos devido à sensação de fracasso ou de perda da esperança. O autor destaca também a falta de preparo técnico dos médicos para a comunicação de más notícias a respeito do fim de vida e a importância dos cuidados paliativos. O treinamento sobre comunicação no fim de vida era uma prática recente à época em que a pesquisa foi realizada.

Médicos de hospitais britânicos se mostraram apreensivos ao falar de morte e morrer no estudo de Twigger (21). Alguns relataram não ter dificuldades e que as famílias aceitavam a situação quando havia uma boa comunicação entre as partes envolvidas. Por outro lado, médicos contaram que processos de comunicação ruins conduzidos por algum membro da equipe dificilmente podiam ser superados e revertidos depois.

Decidir sobre a quantidade e o tipo de informação relativos a prognóstico e questões de final de vida dispensados a pacientes em estágio avançado de câncer e suas famílias – o que dizer, quanto dizer e a quem dizer – coloca os médicos, frequentemente, diante de um dilema. (11)

É fundamental praticar o cuidado centrado no paciente, orientam Kvale e Bondevik (19). Deve-se tratá-los “com respeito, fornecendo informações honestas, fazendo-os se sentirem valorizados como pessoas e convidando-os a tomar parte em todas as decisões sobre sua vida diária e seu tratamento”. Mas equipes médicas não devem pressupor, alerta o autor, que todo paciente queira participar da tomada de decisões sobre o seu tratamento. Em cada caso, é preciso descobrir de que maneira ele quer se envolver e então lhe dar informações considerando essa vontade.

2.2.5. Medidas objetivas

Ohnsorge (16) identificou que, para alguns doentes, membros de uma associação que defende o direito à morte, o desejo de morrer estava associado à vontade de manter ou retomar o controle e a autodeterminação perdidos sobre a própria vida. Preservar a autonomia significava poder planejar o fim e controlar o que aconteceria nos momentos derradeiros.

2.2.5.1. Questões afetivas

Resolver pendências de ordem afetiva pode ser uma iniciativa determinante para a qualidade do período de fim de vida do paciente em cuidados paliativos. Na pesquisa de Steinhauer e colaboradores (10), os participantes relataram que, ao serem alertados e ao terem a oportunidade de dispor do tempo adequado para se preparar para esta etapa, foi possível se inserir em um processo de “conclusão” ou “fechamento”. Deve-se dizer adeus a pessoas importantes, passar tempo com amigos próximos, resolver questões pendentes e lembrar de conquistas pessoais.

2.2.5.2. Questões financeiras

Fazer a partilha de bens, quitar dívidas ou tomar medidas que garantam a tranquilidade financeira da família também estão entre as medidas importantes a serem tomadas por doentes em tratamento paliativo. Pacientes, familiares e membros não médicos das equipes assistenciais apontaram, no estudo de Steinhauer e colaboradores (10), a importância dos preparativos funerários.

Ao avaliar o engajamento de amigos e vizinhos como cuidadores informais de idosos que viviam sozinhos e desejavam permanecer em suas próprias casas até a morte, Pleschberger e Wosko (15) identificaram, em alguns casos, acordos financeiros entre as duas partes. Por exemplo, a promessa de que algo valioso seria deixado como herança ou a doação de um lote de terra para o cuidador em troca de seus serviços de manutenção no túmulo do

idoso pelo período de 10 anos após o seu falecimento. Em outras situações, em que os cuidadores foram presenteados com bens materiais pelos pacientes, os entrevistados fizeram questão de ressaltar que esta não era uma condição fundamental para manter a relação de cuidado.

2.3. Cuidados paliativos

A Enciclopédia de Bioética (24) resume cuidados paliativos como a intervenção que alivia os sintomas decorrentes de uma doença incurável e mantém a qualidade de vida do paciente. De acordo com a Organização Mundial da Saúde (OMS), definem-se cuidados paliativos como

“A abordagem que melhora a qualidade de vida dos pacientes e dos familiares que enfrentam problemas associados a doenças que representam ameaça à vida, por meio da prevenção e do alívio do sofrimento, com a identificação precoce e a avaliação e o tratamento irrepreensíveis da dor e de outros males de origem física, psicossocial e espiritual. O cuidado paliativo provê o alívio da dor e de outros sintomas; confirma a vida e considera o morrer um processo normal; não pretende acelerar ou adiar a morte; integra os aspectos psicológicos e espirituais de cuidado com o paciente; oferece um sistema de suporte para ajudar o paciente a viver da maneira mais ativa possível até a morte; oferece um sistema de suporte para ajudar a família a lidar com a doença do paciente e com o seu próprio processo de perda; usa uma abordagem em equipe para atender às necessidades dos pacientes e de seus familiares, incluindo aconselhamento, se necessário; aumenta a qualidade de vida e pode influenciar positivamente o curso da doença; pode ser aplicado desde cedo, em conjunto com outras terapias que têm o objetivo de prolongar a vida, como a quimioterapia ou a radioterapia, e inclui as investigações necessárias para se entender e administrar melhor as complicações clínicas.” (WORLD HEALTH ORGANIZATION. Definition of Palliative Care. Disponível em: <<http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>>. Acesso em 22 abr. 2017)

Outro termo bastante difundido, o hospice care se refere aos cuidados paliativos prestados ao paciente em fim de vida. (28)

O campo da medicina paliativa é considerado novo, e o começo da prática remonta às décadas de 1960 e 1970. Referência na área, a médica britânica Cicely Saunders fundou em 1967, em Londres, o hospice Saint Christopher, instituição modelo que inspiraria outras tantas nos anos seguintes, focada nas necessidades médicas, emocionais e espirituais de pacientes com doença terminal. Saunders defendia uma comunicação direta e aberta com os doentes, inclusive quando os prognósticos eram pessimistas, e o melhor controle possível dos sintomas, em um atendimento que contemplasse as necessidades de cada indivíduo. Com publicações, palestras e o trabalho realizado no Saint Christopher, ela consolidou a ideia de que pacientes que estão morrendo precisam de cuidados em uma instituição especializada. (29)

No Canadá, o médico Balfour Mount definiu a expressão cuidados paliativos e adaptou os preceitos da escola britânica aos hospitais do país. Essas práticas depois se disseminaram pelo mundo. Programas de cuidados paliativos foram criados com base em três características principais: ampla avaliação e manejo dos sintomas físicos e emocionais, atuação de uma equipe multiprofissional e prestação de cuidado não apenas aos pacientes, mas também a seus familiares. (28)

Os cuidados paliativos podem ser prestados pelo médico regular do paciente, em um primeiro momento, e, na medida em que seu quadro vai se tornando mais complexo, por equipes especializadas em cuidados paliativos, em unidades específicas dessa especialidade. (28)

Em estudo realizado nos Estados Unidos, Phongtankuel e colaboradores (14) apontaram as razões que levam à hospitalização de pacientes em cuidados paliativos domiciliares: 1) a falta de entendimento sobre o significado de hospice, 2) a falta de clareza sobre o prognóstico da doença, 3) o desejo de continuar sendo atendido pelos médicos e pelo hospital não especializados, 4) a sobrecarga dos cuidadores, 5) os sintomas de difícil manejo, 6) a relutância dos cuidadores em administrar morfina, 7) a rápida resposta do serviço de atendimento de emergência 911 em comparação com a da equipe de hospice, e 8) a dificuldade das famílias em admitir a proximidade da morte do paciente.

A hospitalização e o atendimento de emergência, frisam os autores, podem ser prejudiciais aos pacientes de home hospice. Essas equipes podem não se sentir confortáveis

em oferecer cuidados paliativos, além de não estarem cientes do tipo de tratamento pretendido pelo paciente, o que levaria a decisões equivocadas, como uma ressuscitação não desejada.

2.3.1. Terminalidade

Há um determinado ponto da evolução de uma doença em que, apesar do emprego de todos os recursos disponíveis, o paciente não pode mais ser salvo, e a morte se torna inevitável. (30) Considera-se paciente terminal aquele que vai morrer dentro de um período curto, estimado entre três e seis meses, independentemente das intervenções médicas que venham a ser adotadas. (26)

Ohnsorge e colaboradores (16) pontuam que “doenças progressivas incuráveis confrontam pacientes e seus familiares com a vulnerabilidade, a fragilidade e a finitude da vida”.

Na pesquisa conduzida por Pleschberger e Wosko (15) com cuidadores informais de idosos que viviam sozinhos e desejavam permanecer em suas próprias casas até a morte, aqueles com experiência prévia no atendimento a doentes em fim de vida souberam lidar melhor com a perspectiva da morte iminente, reconhecendo e entendendo melhor os sintomas do paciente e preservando seu desejo de evitar a institucionalização.

2.3.2. Conforto e sofrimento

No estudo de Ek e Ternstedt (13) descrevendo a experiência de pacientes com doença pulmonar obstrutiva crônica (DPOC) severa na fase paliativa, ações como respirar, fazer a higiene matinal e preparar refeições foram descritas como extremamente desgastantes. Algumas das limitações provocavam vergonha, caso da paciente que dependia de uma sonda para alimentação que um dia vazou, sujando sua camisola, o colchão e o chão. Envergonhada, ela foi atendida pela equipe de enfermagem, que a tratou com muita naturalidade. Essa postura contribuiu para que ela também tivesse tranquilidade durante esses imprevistos e se sentisse encorajada a solicitar ajuda quando necessário.

Rodríguez-Prat e colaboradores (22) também abordaram sensações semelhantes experimentadas pelos doentes. Pacientes em fim de vida relataram um abalo na dignidade e na qualidade de vida devido à perda de funcionalidade. Ao reduzir o controle que exerciam sobre o próprio corpo e sobre as atividades diárias, a doença os obrigava a depender da ajuda de um cuidador para fazer a higiene pessoal, alimentar-se ou ir ao banheiro, o que era encarado como humilhação ou invasão de privacidade. Pacientes disseram temer ser lembrados como pessoas inúteis e incapazes.

A doença foi descrita como causadora de sofrimento não apenas para o doente, mas também para os membros da família (13) . Pacientes relataram tentar proteger os parentes, liberando suas emoções apenas quando estavam sozinhos. Uma mulher disse perceber claramente que sua família padecia com a deterioração de seu quadro de saúde, e por isso tentava se manter forte. O sofrimento é também marcante nos relatos de cuidadores incluídos no estudo de Fisker e Strandmark (17) . Atender ao pedido do cônjuge doente para ser tratado em casa foi uma postura altruísta do cônjuge cuidador, que negligenciou suas próprias necessidades básicas, enfrentando estresse, privação de sono, exaustão e perda de peso, em nome da vontade do parceiro.

Ek e Ternstedt (13) reforçaram a importância do amplo manejo dos sintomas para que os pacientes em cuidados paliativos possam viver, e não apenas existir, até o fim de suas vidas. É preciso que a equipe assistencial aprenda com os pacientes, adaptando as atividades a suas prioridades sociais, existenciais e físicas.

Ao se darem conta da piora de seu quadro, pacientes expressaram a sensação de impotência e frustração. Diante da irreversibilidade da doença e da incerteza sobre o futuro, disseram sentir medo de sofrer com dores excruciantes – físicas, emocionais e existenciais – e também de fazer os outros sofrerem. A morte também foi referida como uma maneira de se colocar fim ao sofrimento. (22)

O rápido acesso aos serviços e aos profissionais de saúde, segundo Funk e colaboradores (18) , é um fator fundamental para que os familiares se sintam seguros durante o tratamento do paciente em fim de vida. A disponibilidade de equipamentos para o tratamento do doente em casa também é elogiada pelos cuidadores. Qualquer espera (por exames, resultados de testes, internação) pode submeter pacientes e familiares a estresse.

2.3.3. Não ter expectativa de cura (desengano)

Pacientes e familiares muitas vezes chegam à fase de cuidados paliativos sem compreender que a morte se aproxima. A falta de entendimento sobre o prognóstico faz com que o doente seja encaminhado a emergências, onde as famílias acabam tendo de ser informadas que não há mais tratamento possível para esses casos. (14)

Segundo Fisker e Strandmark (17), as reações dos familiares ao anúncio de que não havia mais tratamento possível foram de choque, crise e perda do senso de realidade diante da ameaça da perda e do luto. Cônjuges descreveram sensações de “meu mundo acabou”, paralisção e petrificação ao serem informados sobre o prognóstico e viveram um período agudo de luto até a morte do parceiro.

Médicos alegam, na pesquisa de Twigger e Yardley (21), que é muito difícil prever quando o paciente está vivendo suas últimas horas ou seus últimos dias de vida. Uma súbita melhora do quadro ou uma morte repentina, contrariando o que se esperava, geram mal-estar. O mesmo estudo confirmou a existência da cultura da cura e a ideia de que se deve salvar vidas a qualquer custo, enquanto a perda de um paciente é vista como um fracasso. Essa orientação dificulta as conversas sobre morte e morrer, momento em que o médico sente que está fracassando, e esse sentimento é particularmente forte quando ele está diante de pacientes jovens. O trabalho identificou também um medo profundo dos médicos de interpretar mal a situação, provocar algum prejuízo ao paciente e, conseqüentemente, serem criticados por isso.

2.4. Desejos

Na análise dos 13 artigos revisados no software NVivo, a palavra “desejo” apareceu 25 vezes e esteve relacionada a “preparação”. Muitas vezes não se toca na questão dos desejos na fase final da vida com o intuito de que o paciente não se frustre com uma possível não realização, mas é justamente a abordagem desse tema que pode permitir que a pessoa consiga pensar a respeito e expressar o que tem vontade de fazer, preparando-se para isso.

Epicuro (31) classifica os desejos entre naturais e frívolos. Dentre os naturais, coloca aqueles que chama de necessários – fundamentais para a felicidade, o bem-estar corporal e a própria vida. Conhecer seguramente seus desejos, afirma, permite direcionar escolhas e recusas tendo em vista a saúde do corpo e a serenidade do espírito, para que se possa ter uma vida feliz, distante da dor e do medo. “Uma vez que tenhamos atingido esse estado, toda a tempestade da alma se aplaca.” O filósofo grego assegura que “a morte não é nada” porque todo o bem e todo o mal estão nas sensações, das quais o ser humano é privado quando morre. Não pensar na morte permite melhor viver. “A consciência clara de que a morte não significa nada para nós proporciona a fruição da vida efêmera, sem querer acrescentar-lhe tempo infinito e eliminando o desejo de imortalidade.” A imortalidade, para Epicuro, é um desejo frívolo e irrealizável.

Humberto Maturana diz que “(...) nossos desejos, conscientes e inconscientes, determinam o curso de nossas vidas e o curso de nossa história humana”. Com frequência, sustenta o autor, as pessoas não querem refletir sobre seus desejos. Se não veem o que desejam, argumenta, podem viver sem se sentirem responsáveis pelas más consequências do que fazem. (32)

O papel das equipes assistenciais é fundamental na realização dos desejos dos pacientes em fim de vida. Essa importância foi destacada por participantes da pesquisa de Kvåle e Bondevik (19) . Um doente afirmou que os enfermeiros que lhe prestavam cuidados eram bons ouvintes e que o encorajavam a contar quais eram seus desejos. Outro paciente informou que não queria ficar em um quarto escuro com a porta fechada. Disse que precisava manter a luz acesa, noite e dia, para sentir a entrada de ar fresco. Alegou que não poderia permanecer no mesmo quarto de pessoas que quisessem apagar a luz e fechar a porta. Cientes desse desejo, os enfermeiros tentaram encontrar pacientes que gostariam de dividir o quarto com esse paciente.

Ohnsorge e colaboradores (16) destacam que, em situações de terminalidade, “pode fazer parte do processo normal de lidar com a situação que os pacientes equilibrem suas motivações a favor ou contra a vida e a morte e desenvolvam e expressem o desejo de morrer.” No estudo que realizaram na Suíça, país onde é realizado o suicídio assistido, com 30 pacientes terminais de câncer, seus cuidadores e familiares, os pesquisadores investigaram as

motivações e as explicações de doentes que expressaram ou experimentaram o desejo de morrer.

Os cientistas identificaram razões físicas (dor intensa ou crônica, falta de ar, náuseas, incontinência, feridas fétidas, torpor), psicológicas (ansiedade, tristeza, falta de perspectiva e esperança, medo de se tornar incapaz de tomar decisões, ficando dependente de cuidadores e aparelhos), sociais (solidão, dificuldades financeiras, ser abandonado por companheiros ou familiares devido à doença) e existenciais (perda da dignidade, sensação de estar preso dentro de um corpo inválido, incertezas quanto ao processo de morrer, falta de sentido na vida). O desejo de morrer muitas vezes também coexistia com manifestações de apego à vida.

Nove significados foram relacionados ao desejo de morrer. São eles: permitir que o processo de fim de vida se conclua, permitir que a morte encerre um sofrimento intenso, terminar uma situação vista como uma demanda injusta, poupar os outros de seu sofrimento, preservar a autodeterminação nos instantes finais da vida, terminar uma vida agora sem valor, seguir para outra realidade, tornar-se um exemplo para os outros, não ter que esperar pela chegada da morte.

Nos depoimentos dos pacientes sobre seus desejos em relação ao fim de vida, os pesquisadores localizaram: a) o desejo de viver, b) a aceitação do morrer, c) o desejo de morrer (considerando ou não ações para aceleração da morte).

Em pesquisa conduzida na Suécia, Fisker e Strandmark (17) analisaram a experiência de viúvos e viúvas de pacientes terminais que atenderam ao desejo do parceiro de permanecer em casa durante o tratamento da doença e também, se possível, de morrer em casa. O intuito dos cônjuges cuidadores era o de respeitar o direito à autodeterminação e a integridade do companheiro enfermo. Os pacientes queriam usufruir os últimos dias na atmosfera de intimidade, segurança e rotina proporcionada pelo lar, onde eles não eram apenas um paciente, mas um membro da família que estava doente. O desejo do cônjuge era o de passar a maior quantidade de tempo possível com o parceiro, compartilhando momentos significativos e prestando apoio incondicional.

2.4.1. Vontade

No estudo de Ohnsorge e colaboradores (16), um paciente manifestou a vontade de ser visto como exemplo de morte digna, principalmente por parte de seus filhos. Ele tomou providências junto a uma organização de defesa do suicídio assistido, ainda que definisse essa possibilidade apenas como hipotética. Uma boa morte, para ele, consistia no direito à autodeterminação, preservação da dignidade, comunicação direta com a família e garantia de tempo aos filhos para que assimilassem a perda.

2.4.2. Frustração

Os pacientes entrevistados por Ek e Ternstedt (13) referiram uma oscilação frequente das emoções que os fazia ver a vida, em certo momento, como plena de significado – quando eram reconhecidos como a pessoa de "antes" – e, em outro, como totalmente sem sentido – quando eram encarados, sobretudo, como alguém doente. As sensações de pertencimento e falta de sentido se alternavam. “Eu tenho tanto para dar. Sou ótima com adolescentes, sou uma boa avó, sou uma boa esposa, eu acho que sim... você entende... ninguém pergunta sobre isso”, lamentou uma paciente.

Para alguns pacientes ouvidos por Ohnsorge e colaboradores (16), o desejo de morrer foi motivado pela vontade de que a morte colocasse fim a uma vida que não valia mais a pena ser vivida devido à perda de relações pessoais, atividades significativas ou traços fundamentais de suas identidades. Uma paciente que trabalhava como professora e sempre considerou importante a atividade intelectual referiu o desejo de morrer após uma longa trajetória de metástases cerebrais. Na entrevista, ela explicou que o órgão que considerava mais valioso havia sido afetado.

2.4.3. Esperança

Ek e Ternstedt (13) encontraram manifestações de esperança ao entrevistar pacientes com DPOC. Um deles relatou que seu desejo de viver se renovava quando ele passava tempo ao ar livre: “Foi ótimo experimentar aquela sensação outra vez, a de que você podia sair e aproveitar a natureza, exatamente como nos velhos tempos”. Planejar e executar

pequenas tarefas diárias também foram ações citadas como uma força motriz capaz de manter a vida com significado. Uma mulher com filhos pequenos relatou tentar viver da forma mais normal possível. Apesar das dificuldades de locomoção com a cadeira de rodas e do suporte de oxigênio, disse ter se divertido durante um passeio ao parque de diversões com as crianças.

No estudo de Steinhauer e colaboradores (10) sobre as preferências de pacientes, familiares e equipes assistenciais quanto às questões de final de vida, o tempo restante surgiu como uma informação mais importante para os pacientes e seus familiares do que para os médicos. Mulheres e praticantes de religiões se mostraram mais dispostos a conversar sobre seus próprios medos, ainda que o grupo dos pacientes seja o que menos considere essa prática relevante entre todos os grupos ouvidos – trata-se de um fator considerado mais importante para a equipe assistencial.

“Colocar as finanças em ordem ou planejar um funeral (*são tarefas que*) podem surgir a qualquer momento, durante uma doença grave ou até mesmo na ausência de qualquer doença. Entretanto, sentir os próprios medos sugere que a morte é iminente e evoca algumas das questões fundamentais a respeito do ser humano. Isso leva os pacientes a explorar emoções por vezes dolorosas e frequentemente abre uma porta para o desconhecido: o que minha vida significou e o que vem pela frente? É um desafio à esperança e muitos acreditam que a esperança cura.” {tradução do autor}

3. MARCO CONCEITUAL

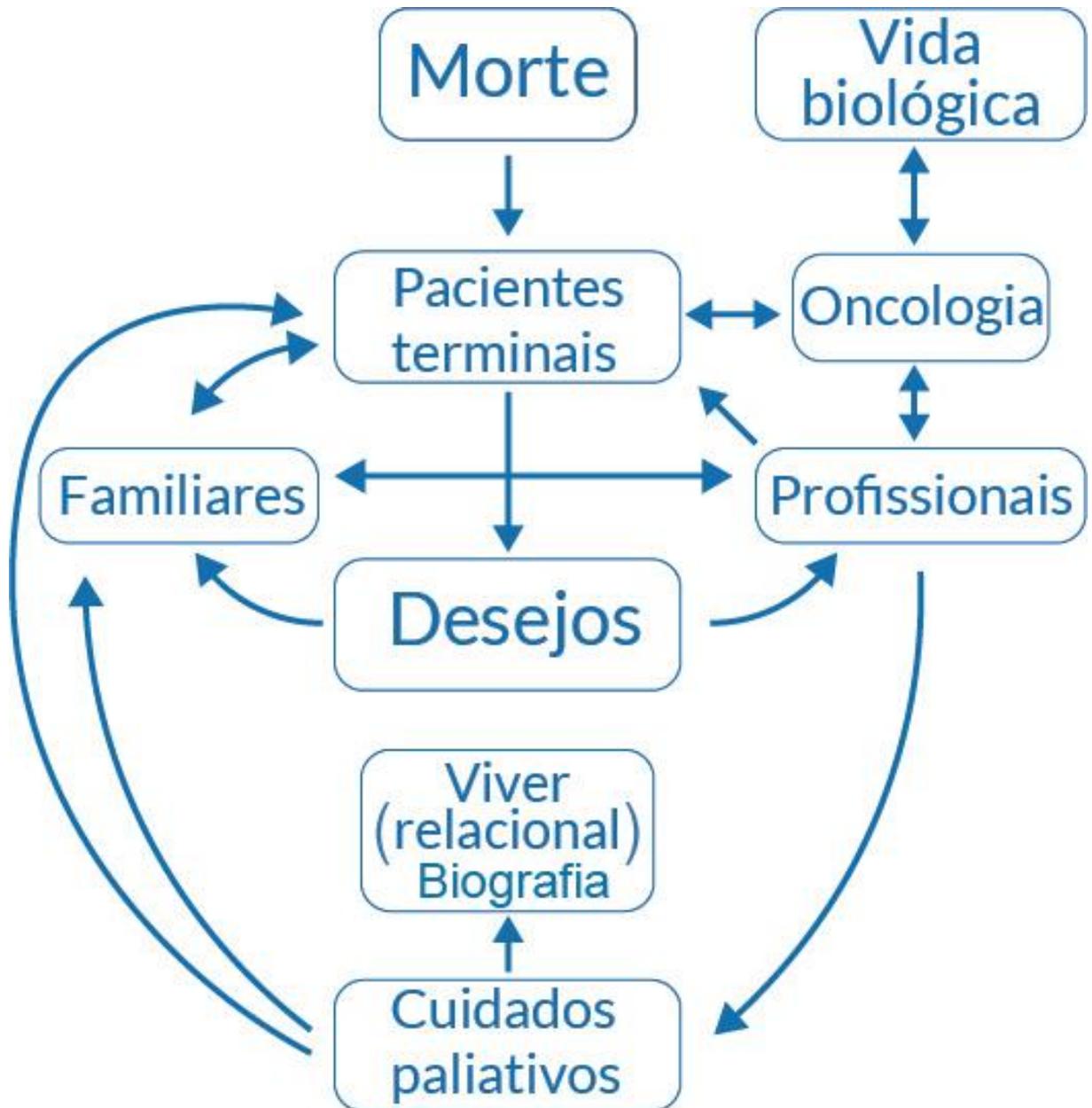


Figura 1: Marco Conceitual da Dissertação

4. JUSTIFICATIVA

- A justificativa para a realização da presente dissertação foi a necessidade de melhorar o entendimento sobre as questões relativas ao fim de vida e os desejos ainda pendentes, na perspectiva dos diferentes participantes do processo de cuidados paliativos – pacientes, familiares e profissionais. Essas questões permanecem controversas, nos dias de hoje, até mesmo para quem atua na área.

5. OBJETIVOS

5.1. Geral

Verificar, com base no referencial da bioética complexa, os aspectos biográficos de pacientes atendidos no Núcleo de Cuidados Paliativos (NCP) do Hospital de Clínicas de Porto Alegre (HCPA), especialmente os últimos desejos, e sua relação com a perspectiva de finitude.

5.2. Específicos

- Identificar, nas narrativas dos pacientes, os seus últimos desejos e as suas perspectivas sobre o período de final de vida.
- Levantar, junto aos familiares, os aspectos biográficos a respeito do paciente e a sua relação com os últimos desejos identificados.
- Levantar, com os profissionais de saúde, os aspectos biográficos do paciente e a sua repercussão com os cuidados paliativos, a morte e o morrer.

6. REFERÊNCIAS DA REVISÃO DA LITERATURA

1. Gutfreind C. Atualizações. In: Em Defesa de Certa Desordem. 1st ed. Porto Alegre: Artes e Ofícios; 2013.
2. World Health Organization. Cancer [Internet]. World Health Organization. 2017 [cited 2017 Sep 28]. Available from: <http://www.who.int/cancer/en/>
3. Zylinska J. Bioethics in the Age of New Media. Cambridge, Massachusetts: The MIT Press; 2009.
4. Roso L. Últimos Desejos. Jornal Zero Hora [Internet]. 2015 Jul 5;26–35. Available from: <http://especiais.zh.clicrbs.com.br/especiais/zh-ultimos-desejos/>
5. Jahr F. Wissenschaft von Leben und Sittenlehre. Die Mittelschule Zeitschrift für das gesamte mittlere Schulwes. 1926;
6. Potter VR. Bioethics, the science of survival. *Perspect Biol Med*. 1970;
7. Goldim JR. Bioética: Origens e complexidade. *Rev HCPA*. 2006;26(2):86–92.
8. Goldim JR. Bioética complexa: uma abordagem abrangente para o processo de tomada de decisão. *Rev da AMRIGS*. 2009;53(1):58–63.
9. Rosas-Jiménez CA. Medicina narrativa: el paciente como “texto”, objeto y sujeto de la compasión. *Acta Bioeth*. 2017;23(2):353–61.
10. Steinhauser KE, Christakis NA, Clipp EC, McNeilly M, Grambow S, Parker J, et al. Preparing for the end of life: Preferences of patients, families, physicians, and other care providers. *J Pain Symptom Manage*. 2001;22(3):727–37.
11. Clayton JM, Butow PN, Tattersall MHN. The needs of terminally ill cancer patients versus those of caregivers for information regarding prognosis and end-of-life issues. *Cancer*. 2005;103(9):1957–64.
12. Montross LP, Meier EA, De Cervantes-Monteith K, Vashistha V, Irwin SA. Hospice Staff Perspectives on Dignity Therapy. *J Palliat Med* [Internet]. 2013;16(9):1118–20. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23937061><http://online.liebertpub.com/doi/abs/10.1089/jpm.2013.0030>
13. Ek K, Ternstedt B. Living with chronic obstructive pulmonary disease at the end of life: a phenomenological study. *J Adv Nurs* [Internet]. 2008;62(4):470–8. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/18373613>
14. Phongtankuel V, Scherban BA, Reid MC, Finley A, Martin A, Dennis J, et al. Why Do Home Hospice Patients Return to the Hospital? A Study of Hospice Provider Perspectives. *J Palliat Med* [Internet]. 2016;19(1):51–6. Available from: <http://online.liebertpub.com/doi/10.1089/jpm.2015.0178>
15. Pleschberger S, Wosko P. From neighbour to carer-the role of non-kin carers in end-

- of-life care at home for older people living alone. *Palliat Med* [Internet]. 2014;28(6):618. Available from: <http://www.embase.com/search/results?subaction=viewrecord&from=export&id=L71484342%5Cnhttp://dx.doi.org/10.1177/0269216314532748>
16. Ohnsorge K, Gudat H, Rehmann-Sutter C. What a wish to die can mean: reasons, meanings and functions of wishes to die, reported from 30 qualitative case studies of terminally ill cancer patients in palliative care. *BMC Palliat Care* [Internet]. 2014;13(1):38. Available from: <http://www.pubmedcentral.nih.gov/articlerender.fcgi?artid=4144684&tool=pmcentrez&rendertype=abstract>
 17. Fisker T, Strandmark M. Experiences of surviving spouse of terminally ill spouse: A phenomenological study of an altruistic perspective. Vol. 21, *Scandinavian Journal of Caring Sciences*. 2007. p. 274–81.
 18. Funk LM, Allan DE, Stajduhar KI. Palliative family caregivers' accounts of health care experiences: the importance of "security". *Palliat Support Care* [Internet]. 2009;7(4):435–47. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/19939306>
 19. Kvåle K, Bondevik M. What is important for patient centred care? A qualitative study about the perceptions of patients with cancer. *Scand J Caring Sci*. 2008;22(4):582–9.
 20. Leemans K, Deliens L, Francke AL, Stichele R Vander, Van Den Block L, Cohen J. Quality indicators for palliative care services: Mixed-method study testing for face validity, feasibility, discriminative power and usefulness. *Palliat Med*. 2015;29(291):71–82.
 21. Twigger S, Yardley SJ. Hospital doctors understanding of use and withdrawal of the Liverpool Care Pathway: A qualitative study of practice-based experiences during times of change. *Palliat Med* [Internet]. 2016;269216316679927. Available from: <http://pmj.sagepub.com/cgi/doi/10.1177/0269216316679927>
 22. Rodríguez-Prat A, Monforte-Royo C, Porta-Sales J, Escribano X, Balaguer A. Patient perspectives of dignity, autonomy and control at the end of life: Systematic review and meta-ethnography. *PLoS One*. 2016;11(3):1–18.
 23. Truog RD, Campbell ML, Curtis JR, Haas CE, Luce JM, Rubenfeld GD, et al. Recommendations for end-of-life care in the intensive care unit: A consensus statement by the American College of Critical Care Medicine. *Crit Care Med* [Internet]. 2008;36(3):953–63. Available from: <http://content.wkhealth.com/linkback/openurl?sid=WKPTLP:landingpage&an=00003246-200803000-00041>
 24. Post SG (ed. . *Encyclopedia of Bioethics*. Vol. 40. 2001. 9823 p.
 25. Agamben G. *Homo Sacer - O poder soberano e a vida nua*. 2 reimpres. Belo Horizonte: Editora UFMG; 2007.
 26. Francisconi CF, Goldim JR. Problemas de Fim de Vida: Paciente Terminal, Morte e Morrer. In: *Programa de Atualização em Medicina Intensiva da Associação de Medicina Intensiva Brasileira - Ciclo 2 Módulo 1*. Porto Alegre: Artmed/Panamericana; 2004. p. 65–81.

27. Frangou C. The widowhood effect: What it's like to lose a spouse in your 30s. *The Globe and Mail* [Internet]. 2016 Dec 16; Available from: <https://beta.theglobeandmail.com/life/relationships/the-widowhood-effect/article33344335/?ref=http://www.theglobeandmail.com&>
28. Bruera E, Yennurajalingam S. *Oxford American Handbook of Hospice and Palliative Medicine and Supportive Care*. Second. Oxford University Press; 2016.
29. Stolberg M. *A History of Palliative Care, 1500-1970* [Internet]. Vol. 88, *Chiral Analysis*. Springer; 2017. Available from: <http://dx.doi.org/10.1016/B978-0-444-51669-5.50001-6>
30. Piva JP, Carvalho PRA. Considerações Éticas nos Cuidados Médicos do Paciente Terminal. *Rev Bioética* [Internet]. 2009;1(2):129–38. Available from: http://revistabioetica.cfm.org.br/index.php/revista_bioetica/article/view/491/308
31. Epicuro. *Carta sobre a Felicidade (a Meneceu)*. São Paulo: Editora Unesp; 2002.
32. Maturana H. *Cognição, Ciência e Vida Cotidiana*. Vol. 53, *Journal of Chemical Information and Modeling*. Belo Horizonte: Editora UFMG; 2001.
33. Espinosa B. *Ética demonstrada à maneira dos geômetras*. São Paulo: Abril Cultural; 1983. 236 p.
34. Bardin L. *Análise de conteúdo*. Lisboa: Edições 70; 2006.
35. Cimmino K, Pisano M. A Patient's Last Wish at the End-of-Life. *Consult Pharm*. 2016;31(7).
36. Dobrina R. Mutual Needs and Wishes of Cancer Patients and Their family Caregivers During the Last Week of Life. *J Holist Nurs*. 2016;34:24–34.
37. Ebenau A, van Gorp J, Hasselaar J. Life values of elderly people suffering from incurable cancer: A literature review. *Patient Educ Couns* [Internet]. 2016;100(10):1778–86. Available from: <http://dx.doi.org/10.1016/j.pec.2017.05.027>
38. Butterly A. Woman's dying wish to see art gallery granted by Dutch charity [Internet]. *BBC*. 2015 [cited 2017 Oct 2]. Available from: <http://www.bbc.co.uk/newsbeat/article/31744564/womans-dying-wish-to-see-art-gallery-granted-by-dutch-charity>
39. Modesto L, Oliveira F. Paciente com câncer terminal realiza sonho de se casar em Divinópolis [Internet]. *G1*. 2015 [cited 2017 Oct 3]. Available from: <http://g1.globo.com/mg/centro-oeste/noticia/2015/11/paciente-com-cancer-terminal-realiza-sonho-de-se-casar-em-divinopolis.html>
40. Ellis M, Davis A. Hospice patient gets last wish: Marriage. *The Washington Times* [Internet]. 2017 Oct 2 [cited 2017 Jan 1]; Available from: <http://www.washingtontimes.com/news/2017/jul/4/hospice-patient-gets-last-wish-marriage/>
41. I.J. H. Place of care in advanced cancer: A qualitative systematic literature review of patient preferences. *J Palliat Med* [Internet]. 2000;3(3):287–300. Available from: <http://ovidsp.ovid.com/ovidweb.cgi?T=JS&PAGE=reference&D=emed5&NEWS=N&AN>

=2000342382

42. Kinoshita H, Maeda I, Morita T, Miyashita M, Yamagishi A, Shirahige Y, et al. Place of death and the differences in patient quality of death and dying and caregiver burden. *J Clin Oncol.* 2015;33(4):357–63.

7. ORIGINAL ARTICLE 1

Biography and wishes of patients in palliative care

Larissa F Roso¹, Lucas F Garcia², José Roberto Goldim³

To be submitted to the science journal Palliative and Supportive Care

Mailing address:

Larissa F Roso

Hospital de Clínicas de Porto Alegre

Laboratório de Pesquisa em Bioética e Ética na Ciência (LAPEBEC)

Rua Ramiro Barcelos, 2350, sala 12213

Porto Alegre – RS – Brasil

CEP 90035-903

E-mail: larissa.roso@gmail.com

¹ Journalist. Researcher at the Laboratory of Research in Bioethics and Ethics in Science at the Clinical Hospital of Porto Alegre. Master's student in Medicine: Medical Sciences, UFRGS

² Sociologist. Researcher at the Laboratory of Research in Bioethics and Ethics in Science at the Clinical Hospital of Porto Alegre. Post-doctoral Fellow at Graduate Program in Health Promotion, UNICESUMAR

³ Biologist. Researcher at the Laboratory of Research in Bioethics and Ethics in Science at the Clinical Hospital of Porto Alegre. Professor of the Post-Graduate Program in Medicine: Medical Sciences, UFRGS

Introduction

Palliative care programs were created based on three main characteristics: wide assessment and management of physical and emotional symptoms, the work of a multiprofessional team and care provided not only to patients, but also to their families. [1]

Jiménez [2] proposed a narrative approach to medicine, in which the patient is seen as the text of a book, full of information, in which the physician intervenes and with whom he also learns. The patient is, in this analogy, object and subject. One of the best ways to approach a patient and to understand them in depth, he says, is through compassion.

The terms life and death refer to the biological aspects of the individual, while living and dying account for their biographical characteristics. Agamben [3] characterizes the living (*bios*) as the life of relation, the insertion in the society, the being in the world, the qualified life of citizen and subject [3]. Life (*zoé*), in turn, is the living being, the biological condition of the simple living.

Despite its biological fragility, the patient in the final stage of life maintains a living, that is, a relational life. He may still have prospects, such as the realization of desires, during dying. Desire, according to Espinosa [4], is the very essence of the human being, an effort for which the human being strives to persevere in his being. Even at the end of life, there is a future period to come, even if reduced.

In the PubMed and SciELO databases, 13 articles [5-17] were located until December 2016, using the keywords "palliative care", "desire", "end of life" and "qualitative research". Analyzing the vocabulary, QSR mixed-mode analysis software NVivo version 11 pointed to the word "desire" used 25 times and related to "preparation". This relationship between desire and preparation reinforces the understanding that, often, desires are not mentioned so that the end-of-life patient is not frustrated with a possible non-fulfillment. However, it is precisely the approach of the topic that can allow the patient to be able to think and express what he or she wants to do, preparing themselves for it.

Objectives

To describe the biographical aspects, especially the last wishes, of patients attended at the Clinical Hospital of Porto Alegre's (CHPA) Palliative Care Unit (PCU), based on the model of complex bioethics.

Method

As a convenience sample, three patients, 13 family members and four members of the health care teams were interviewed, and the information contained in the researcher's field notebook was also used. The data were collected during a period of immersion between July 2014 and June 2015.

The interviews, all conducted by the same researcher (LFR), were opened and in depth, starting with a motivating question about the desires existing in that phase of life and privileging the natural flow of thought of the interviewees. The interviewer had no prior contact with the participants and presented herself as a journalist and researcher. The meetings, held at the PCU, lasted from 10 minutes to two hours, depending on the physical and emotional condition of the patients and the availability of family members and health care professionals. The questions were elaborated by the journalist and there was no pilot group. Members of the health care team were eventually present at the time of the patient and family interviews.

Some of the interviews were conducted on more than one occasion, but not for the purpose of repetition. Audio and / or video recording was used with some members of the health care team. Notes on team meetings and patient interviews were written in a field notebook, in real time, and also immediately after the end of the meetings. There was saturation of the data. The transcripts were passed on to the interviewees. The return of the data that was performed with the participants was not documented.

For the analysis, the orientation used was mixed methods: a quantitative evaluation based on the frequency of use of words of interest, with QSR NVivo for Windows version 11 mixed methods analysis software, and a qualitative evaluation with content analysis in the perspective of Laurence Bardin [18].

Findings

a. Patients and their last wishes

Three patients and the relative of a fourth patient were interviewed about their last wishes. They were three men and one woman, three of them living in Rio Grande do Sul (one in the interior, one in the metropolitan area of Porto Alegre and one in the capital) and one in Santa Catarina, aged between 21 and 63 years old. All patients were diagnosed of advanced stage cancer and died while receiving palliative care hospitalized at the CHPA' PCU. The wishes expressed included a reunion with the father after a long absence, a wedding ceremony, a hospital discharge and a return home, and, on the part of the familiar interviewee, to know what his wife's last wish was.

The first patient, a 40-year-old farmer living in Osório, on the northern coast of Rio Grande do Sul, suffered from gastric adenocarcinoma and wished to meet his father again after 23 years without news of him. Information about their longtime separation was discovered by a resident doctor on a patient visit in the early days of January 2015 and shared with the multiprofessional team at one of the weekly meetings. Shortly before his hospitalization, the man had contacted an acquaintance to make sure his father was still alive. Upon locating him, he even planned a trip to a city in the countryside, but his fragile state of health did not allow him to travel there.

A CHPA social worker contacted the city hall of that city in the countryside and asked for help in communicating with the patient's relatives and scheduling their trip to the capital. Negotiations were swift, concluding in less than a week, as the patient's condition worsened day by day. The patient was exulting on the morning of January 9, 2015, the date of the reunion: *"I'm cool. I'll see my old father."* An unexpected incident delayed the arrival of his 74-year-old father and 34-year-old brother, among other relatives, in about eight hours. Throughout the day, the mood of the patient was clear and gradually changing: *"No sign of them yet? I think they are not coming anymore. They were afraid"*, he thought.

The relatives arrived late in the afternoon and checked the patient in the room where he was in the PCU. They talked for about three hours, remembered acquaintances in

common, reported on what had happened in the past years. The patient received the unexpected news that he was not the biological child of his father. Seven days after seeing his family, the patient died.

The second patient, a 21-year-old tractor driver from Viamão, hospitalized for a nasopharyngeal neoplasm with brain metastasis, wanted to formalize the three-year relationship with his 17-year-old girlfriend, with whom he had a one-year-old son. *"Do you want to marry me?"*, he proposed to the girl in his bed at the PCU in November 2014. The initial idea of the family was to await the patient's discharge, but the worsening of the situation forced an anticipation of the plans.

Nurses from the PCU mobilized to decorate a room for the ceremony, and relatives began to organize to collect contributions for the purchase of the bride's white dress and the rental of the groom's suit. *"I'm going to get married!"*, he thrilled in front of the PCU nurses. After giving up registering the marriage in a notary's office due to costs and bureaucracy, the patient's family was asked to look for the hospital's priest, an initiative that would allow them to speed up the process and save time. The celebration was scheduled for Saturday, December 13. The young man died six days before, without fulfilling his desire.

The third patient was a 63-year-old woman, a former employee of a clothing reform cooperative, a resident of Porto Alegre, with lung and larynx cancer, who wanted to be discharged from the CHPA after six months, and bring the whole family together for a meal prepared by her. *"I want to go home"*, she said repeatedly, speaking or writing in a notebook when the pain and discomfort caused by the tracheostomy prevented her from talking. She thought about preparing a menu made of mayonnaise salad, *carreteiro* (a typical dish made with rice and meat) and potato with sardines, her specialties. *"Go to mass, enjoy my children and grandchildren"*, she added.

A brief discharge, to satisfy her will, was considered by the multiprofessional team, but the worsening of the picture made the plan impossible. In delirium in the last days of life, the patient believed that she was already back to her residence – she mistook the minibar of the room she occupied in the PCU with the stove in her own kitchen. The elderly woman died on February 21, 2015, after 193 uninterrupted days of hospitalization at the CHPA.

The fourth case was a 60-year-old fisherman from Passo de Torres, Santa Catarina, who was waiting for his wife, a 52-year-old fisherwoman with malignant gallbladder neoplasm and hepatic metastasis, to regain consciousness during her last passage by the hospital, so that she could reveal to him what her final wish would be. *"I'll do whatever she wants"*, he said on May 5, 2015. The man spent all the time with his wife, fearing she would die while he was away. *"I spent my whole life with her. What if she dies while I'm gone?"*, he feared. Sleepily, the fisherwoman watched the interlocutors for a few seconds before closing her eyes again.

On May 7, she was already irresponsible. *"She had already told me to take care of our children and grandchildren"*, he revealed on the same date. *"I wanted to talk a little bit more, I want her to tell me what her last wish is"*, he added. Without being able to establish a dialogue, the husband leaned his head on the chest of his wife and recalled much of their love story. He apologized for his past mistakes and for spending so much time at work. *"I'll never put another person in your place in my house"*, promised the fisherman. The patient died the next morning, May 8.

b. Survey, with the family members, of the biographical aspects about the patients and their relation with the last wishes identified

Due to the fragile state of the PCU patients, who often had difficulty speaking or quickly became tired, the information provided by their family members was fundamental so that their biographical aspects could be discovered, as well as their relation with the last desires identified.

In the first case, the wife, the brother-in-law and the daughters helped to tell the patient's trajectory. The wife, a 44-year-old farmer, talked about when she met her husband on a farm during a strawberry harvest. She recalled the physical type of the future companion: *"Burly, very strong, black power hair, a bad soccer player"*. *"Everyone said he was ugly. I never pay attention to people's beauty, I look at their heart"*, she explained. The couple had two daughters, who were 13 and 16 years old at the time of data collection. The

wife also helped her husband narrate a dramatic episode in his family's life: a fire in November 2013 that completely destroyed their two-bedroom house. Among the burnt objects was the only photo the farmer kept of his parents – his mother had died when he was a child. A year after the fire, already sick, the man decided to look for his father, trying to reestablish contact.

Days before the last hospital admission, the two farmers got married at home, given the impossibility of the patient going to the notary's office. Owner of one hectare of land, a house under construction and a car, he wanted to make official the relationship of the couple and ensure that all assets would stay with the wife after his death.

The changes in the appearance of the man in the final phase of life impacted his daughters, who did not see him daily. *"The last time I saw him, he was not like that"*, the eldest daughter confided about her father's thinness, days before his death. The patient's brother was also impressed with the physique and recalled the last time they had been together, more than two decades earlier. *"I remember him as a young and healthy boy"*, he said.

The secret about the farmer's adoption, revealed during his family's visit to the CHPA, shook everyone who witnessed the meeting. Changes in the patient's behavior were reported in the days that followed. *"I think his soul is heavier"*, said the 34-year-old brother-in-law, one of his most frequent companions. The wife, who had always supported the reunion between father and son and was anxious to meet her father-in-law, regretted the unexpected occurrence and said that her husband had been very quiet. In her view, her husband was trying to understand what had happened that day. She said she was surprised by the information about the adoption. Since the biological father's identity was not revealed, she wondered: *"Who are his parents now? That doubt remained. Who are his real parents?"*

The third patient was described by relatives as a hard working young man who was very attached to his partner and son. Between the diagnosis and his death, a year passed. The suggestion about the wedding of the couple was made by an aunt of the patient, about 15 days before his death. *"I really liked the idea. It had never crossed our minds. I was very happy and at the same time I was sad because I did not know of the future"*, said the teenager.

As the young man was excited and there was no time to be wasted, many people were mobilized to organize the party. The 42-year-old mother realized the importance his son was giving to the event and had to split her time between preparations for the celebration and the CHPA visits. *"I did not know what I would take care of: the wedding or the visits to the hospital to be there with him. Then I ran errands to solve something, and then I went there to stay with him, then I would run some errands again, and go there again to be with him"*, she recalled.

Relatives and the PCU staff tried to organize everything as quickly as possible. Alerted by the medical staff, the family knew the young man was becoming more and more fragile. *"We saw that he was already at the end"*, said his 19-year-old sister. The patient himself perceived the worsening of the picture and approached the subject of death. Hugging his mother, he would say: *"I do not want to die, I do not want to die"*.

The mother recalled that the son, accustomed to wearing jeans and a T-shirt, was excited about the possibility of wearing a suit for the first time. *"I'm going to get married in a suit. I've never worn a suit. Will I look beautiful, mother?"*, he asked her in the hospital. *"You are going to look beautiful, anyway. You already are beautiful"*, she replied. The patient died six days before the date for the party, and the fact that he was not able to wear the suit influenced his mother at the time of hiring funeral services:

"Since he was so happy to wear a suit, and he did not... we managed to bury him in a suit. The funeral home asked what clothes we wanted. We bought a new one. They chose a black coat, a black tie with details, a white shirt. I wanted to realize his dream. Since it was not one way, it was the other. I was satisfied. He was very beautiful, beautiful in it!", she said.

The daughters of the third patient remembered her as a very religious, Catholic woman, devout of St. Anthony. *"She was so good, she lived praying, couldn't do any harm to anyone"*, said the 28-year-old daughter. On the bed she occupied at the PCU of the CHPA, the patient kept a Bible, leaflets with images of saints, and a rosary with a damaged cross, broken in half. The elderly woman said she prayed for all the patients and also on behalf of doctors, nurses and other employees. *"I pray for myself and the whole world"*, she said. *"My*

mother was incredible, a warrior, super-concerned with us, loving, affectionate, with incredible faith. She has always encouraged us to believe in God. And until the last day of her life she believed him", said the same daughter, who had four other brothers. *"What she wanted most was to come home to stay with us and her grandchildren, who were the passion of her life."*

The notebook through which the patient communicated when she had a hard time speaking allowed her interlocutors to know how she felt during the cancer treatment. *"I'm not mad at you. I love you. I love you all",* she wrote to one of her 27-year-old twin daughters once. *"All mixed up, sleepy, nervous, sad",* she replied when someone asked her how she was feeling. *"Can you imagine? I spent most of the night awake",* she said another time. Elsewhere, she listed what her daughter should buy at the supermarket, in preparation for her much-desired return home: *"Rice, beans, olive oil, wafer, sugar".*

The patient experienced at CHPA one of her last joys. The other of her 27-year-old daughters, a general service assistant at a supermarket in Porto Alegre, won the title of employee of the month in January 2015, when she had been for only five months at the job, and took the certificate to show her mother. *"I brought it so she can be happy",* her daughter said.

The patient asked for details of all the medication that was brought to her by nurses and nursing technicians. Before and after ingesting the remedies, she used to take spoonfuls of brown sugar to relieve the bitterness. Even though she was hopeful about a cure for the disease and wanted to go home, the old woman, in the last days of her life, came to express the will to die. *"I can't stand this pain anymore. I want to die",* she said.

Despite knowing that the case was irreversible, her 28-year-old daughter hoped to see her mother improving and leaving the hospital. *"As much as the doctors had already told us she was not coming home, I always had faith in God, got it? Because she taught us to be like that, so for me, my mother would not die",* she recalled months later. During the long treatment, she wrote a prayer asking for her mother's healing:

"God, heal my mother, sir. Give her the victory. Heal her of her worries, her wounds and her sorrows. You are the fullness of life. In you, no one is forgotten. From you comes forgiveness, peace and health. Visit her with your help and renew it with your power. Have

compassion and bless her in all her needs. God acts in his own way and time, because he is the lord of time and the lord of lords. I believe in you and I have hope, because you are the God of the impossible."

In the fourth case, during the last days of the 52-year-old fisherwoman, when she was already unconscious, her husband recalled the couple's story from the beginning. They met each other as neighbors. He, eight years older, had her in his arms when she was still an eight-month-old baby. When she reached adolescence, they became lovers. They married in a registry office when she turned 15, later they celebrated the union in the church, and they did not separate anymore. They had three children and seven grandchildren.

The husband alternated moments of understanding about the final phase of his wife's life – *"There's anything else we can do"*, he said – and, at the same time, he and his children were hopeful – the patient herself believed she would heal. *"(Hope) is the last to die. While there is life, there is hope. Just a miracle of God (can change her situation). May he put his hands on her"*, the man begged.

Her husband felt he was giving back the affection and zeal she had shown for him when he suffered a severe fracture in his arm more than 20 years earlier. He remembered his wife helping him bathe and eat. Three days before her death, fearing a very intense swelling, her husband withdrew the wedding ring from her finger and began to wear it with his own. *"I'll wear this ring forever"*, he promised.

Without being able to fulfill his wife's last wish and not even find out what it was, the man revealed, on the eve of his partner's death, that his own desire was to be able to give her a last hug. The husband described his wife as a *"good daughter, good sister, good mother, the best grandmother that exists"*. *"I don't even know what to say, she's the best. You can ask a thousand people"*, he added.

c. Survey, with the health care professionals, of the biographical aspects of the patient and its repercussion with palliative care, death and dying

A PCU-related pneumologist recalled the case, experienced years earlier, of a 21-year-old patient with liver disease who, in his last weeks of life, after refusing continuity of

treatment, revealed that he wanted to *"do everything I haven't done yet"*. *"I always wanted to have champagne and caviar"*, said the boy. The doctor provided the drink and a portion of the delicacy, ordered from a store in São Paulo. Together, the two made a toast in the CHPA room. The patient did not like the caviar, but the champagne was much appreciated – after taking a sip, he snapped his tongue and exclaimed: *"Doctor, what a good champagne. It's as good as life!"*

Another situation, more recent, also touched him. A patient with an advanced anal tumor looked very depressed because of a disagreement with her daughter, who lived in another state. The doctor made contact with the young woman and explained what was happening. *"I told the daughter that her mother was dying, that she had the right to know, and that if she came, she could not have a fight"*, he recalled.

The episode was also striking for an anesthesiologist. The joy of the meeting with the daughter, said the physician, even allowed the patient's health picture to improve.

"The daughter came, and the patient felt better. They managed to restore a number of things. (The patient) was feeling abandoned, she thought things were not going to happen, and her daughter was able to come. She was able to rescue something she had wanted for a long time. She had the comfort of having her daughter by her side, she felt like an important mother. The daughter left and she started to feel worse", the doctor said.

The pneumologist commented that the achievements in the final phase give the feeling of closure: *"Why do people want to do this? To feel alive still, to feel that the last days have meaning, that they still have strength and mastery over destiny."*

The anesthesiologist recalled another case, a patient in a critical condition with no chance of leaving the hospital, who would like to stay in a room with an air conditioner and in a bed by the window. His wishes were answered.

"Our patients who depend on the public health system are well-endured. Getting a vacancy and a bed now means a lot. When suddenly the patient gets attention, treatment, and people ask what he wants and he expresses it, and gets this accomplished, I think

that's an absolutely fantastic gain. People are not accustomed to expressing a desire and having people asking 'what do you want me to help you do?' It is like the genius of Aladdin. That makes a difference", points out the physician.

For one PCU nurse, one of the most memorable situations was that of a laryngeal cancer patient who used a feeding tube and was eager for the time when he could return to eating – the staff knew this would not be possible. *"I just want to eat"*, the sick man asked. The nurse sat next to him and explained that she would talk to the doctor to know what food could be offered without him feeling discomfort. The man received a small cup of ice cream, but the consistency of the dessert did not allow him to be satisfied, since he wanted to chew something. They decided to give him some instant noodles. *"He was very happy"*, the nurse recalled.

Discussion

In a review of PubMed and SciELO databases, up to September 2017, 16 articles were found addressing the desires of patients with severe and incurable disease in palliative care. The themes refer more to the care provided to the patient, that is, they focus more on issues related to life and its biological characteristics than on the living aspects, which are almost not described or only superficially.

The last wishes sometimes refer to the caregiver's will. In our sample, the husband of a patient had the expectation that his wife would regain lucidity and reveal her last wish, which would probably be linked to some aspect of living. In the literature, Cimmino and Pisano [19] report that the daughter of a 96-year-old patient with advanced gastrointestinal cancer wanted a reduction in the number of drugs prescribed to her father. The patient was anorexic – 1m88cm and 56kg – and had severe dysphagia. The elderly man had a hard time swallowing six pills a day. Both father and daughter were aware that death was imminent. The responsible geriatrician requested the advice of a pharmacist, who authorized the interruption of five drugs, leaving only one. The decision was received with great relief by the patient's daughter.

The 21-year-old patient who wanted to marry expressed to his family and the members of the health care team, on more than one occasion, his desire not to die: *"I do not want to die"*, *"Do not let me die"*. The plan to celebrate the wedding with his girlfriend and to wear a suit for the first time also indicated the will to live. Ek and Ternstedt [8] have shown the case of a patient who claimed to have the desire to live renewed when he spent time outdoors. On the other hand, the 63-year-old patient, despite wanting to be discharged, even mentioned the desire to die: *"I can not take this pain anymore. I want to die"*. In the medical literature, the desire to die appeared in the work of Ohnsorge and collaborators [11]. In a study conducted in Switzerland – where assisted suicide can be performed – this manifestation was the way in which some patients were able to express themselves about the proximity of death. One patient, who used to manifest a desire to continue living, once revealed that she wanted to die. After making this confession to her husband, admitting that the thought sometimes occurred to her, she said she felt good. For some patients, members of an association in defense of the right to die, the desire to die was related to their willingness to maintain or regain the control and self-determination that had been lost as a result of the disease. Preserving autonomy meant the possibility of planning the end and controlling the events of the final moments. The authors emphasize that, in terminal situations, it is normal for the patient to speak in favor of life or death alternately. The study of Dobrina et al. [20] on the desires and needs of cancer patients in their last week of life showed the attachment to life ("I would like to be doing things like I did before") and immediate withdrawal from life ("I wanted this ordeal to end"). The desire to live may occur due to a situation or an environmental condition. When the desires to live and to die are confused, they express, strictly speaking, the ambiguity towards death, which is already announced.

The desire to be at home also arose in the report of the same elderly CHPA patient, mainly related to the possibility of returning to her house, which, although extremely precarious, was her home. She also had a desire to resume the pre-illness routine, when she could cook and get her family together for a meal. This aspect is contemplated in the study by Pleschberger and Wosko [10], who addressed the engagement of friends and neighbors as caregivers of the elderly who lived alone and wanted to remain at home until the end, and in the research by Fisker and Strandmark [12], whose focus was also the desire to

receive treatment and die at home. The patients interviewed in this study would like to enjoy the atmosphere of intimacy and safety experienced in the home, where they did not feel like just a patient but a family member who was sick.

Regarding the resolution of affective pending issues, we have the case of the 40-year-old farmer who wanted to meet his father again after more than 20 years apart. Steinhauser et al. [5] point out that initiatives of this type can be decisive in the end-of-life period. The patients interviewed by the authors stated that they were able to start a "conclusion" or "closure" process by being alerted about this final phase and having adequate preparation time for tasks such as saying goodbye to loved ones, spending time with friends and remembering personal achievements.

In the episodes involving the reunion of father and son and the marriage of the young man, the CHPA health care teams played a relevant role of support, helping patients and family with the preparation. In the literature, Kvale and Bondevik [14] emphasize the importance of these professionals in the fulfillment of the desires of end-of-life patients and mention two cases. One participant stated that the nurses who attended him were good listeners and encouraged him to express his wishes. Another interviewee reported that he did not want to stay in a dark room with the door closed, and the nurses tried to find other patients who agreed to stay in a room permanently open, to allow better ventilation, and illuminated. A similar situation was experienced by the anesthesiologist of the CHPA who recalled the patient who had once asked for an air-conditioned room, with the bed positioned near the window.

Ebenau et al. [21] listed eight values about which the elderly with incurable cancer think of to give meaning to the life that is affected by the illness: comfort, continuity, humility, dignity, honesty, optimism, hope and preparedness. The researchers argue that these values can assist the health care team in communicating and making decisions, making the treatment more personalized and contemplating the patient's wishes. The presence of these life values can be identified in the cases of the CHPA palliative care patients that are presented in this study.

Journalism keeps a watchful eye on people who want their last wishes to be fulfilled – reporters have a special interest about the stories of those who manage to have their last wishes come true, which appeal to the public.

BBC's Amelia Butterly [22] wrote the story of a terminally ill cancer patient who wanted to visit a Rembrandt exhibition at the Rijksmuseum in Amsterdam, in the Netherlands. The woman was taken by the organization Stichting Ambulance Wens, which helps terminally ill patients to fulfill their desires. In its account on Twitter, the foundation released a photograph of the patient, lying on a stretcher, looking at a self-portrait of the Dutch painter on the wall.

The case of the young man from the CHPA who wanted to marry his girlfriend had similar stories in Brazil and abroad. The G1 site [23] presented a 51-year-old man from Minas Gerais with advanced esophageal cancer who wanted to officialize the 15-year relationship with his partner, shortly after being told by doctors that he had only five more days of life. The ceremony was organized with the help of a group of university students who were developing a palliative care project. In the United States, a story published by The Washington Times [24] showed a 59-year-old Parkinson's disease patient from South Carolina marrying his girlfriend, whom he had been dating for 24 years.

Conclusion

The cases described in this article reinforce the importance of valuing the biographical aspects of the patients in palliative treatment and their last wishes. Often, professionals overestimate the biological aspects of the patient, having saving lives as a priority, and disregard the rest.

Although they no longer have the possibility of a cure, these patients continue to be able to desire and have a future perspective, albeit reduced. Their biographies are still being written.

References

1. Bruera E, Yennurajalingam S (2016) Oxford American Handbook of Hospice and Palliative Medicine and Supportive Care, Second. Oxford University Press
2. Rosas-Jiménez CA (2017) Medicina narrativa: el paciente como “texto”, objeto y sujeto de la compasión. *Acta Bioeth* 23:353–361
3. Agamben G (2007) *Homo Sacer - O poder soberano e a vida nua*, 2 reimpres. Editora UFMG, Belo Horizonte
4. Espinosa B (1983) *Ética demonstrada à maneira dos geômetras*. Abril Cultural, São

Paulo

5. Steinhauser KE, Christakis NA, Clipp EC, McNeilly M, Grambow S, Parker J, Tulsky JA (2001) Preparing for the end of life: Preferences of patients, families, physicians, and other care providers. *J Pain Symptom Manage* 22:727–737
6. Clayton JM, Butow PN, Tattersall MHN (2005) The needs of terminally ill cancer patients versus those of caregivers for information regarding prognosis and end-of-life issues. *Cancer* 103:1957–1964
7. Montross LP, Meier EA, De Cervantes-Monteith K, Vashistha V, Irwin SA (2013) Hospice Staff Perspectives on Dignity Therapy. *J Palliat Med* 16:1118–1120
8. Ek K, Ternstedt B (2008) Living with chronic obstructive pulmonary disease at the end of life: a phenomenological study. *J Adv Nurs* 62:470–8
9. Phongtankuel V, Scherban BA, Reid MC, Finley A, Martin A, Dennis J, Adelman RD (2016) Why Do Home Hospice Patients Return to the Hospital? A Study of Hospice Provider Perspectives. *J Palliat Med* 19:51–56
10. Pleschberger S, Wosko P (2014) From neighbour to carer-the role of non-kin carers in end-of-life care at home for older people living alone. *Palliat Med* 28:618
11. Ohnsorge K, Gudat H, Rehmann-Sutter C (2014) What a wish to die can mean: reasons, meanings and functions of wishes to die, reported from 30 qualitative case studies of terminally ill cancer patients in palliative care. *BMC Palliat Care* 13:38
12. Fisker T, Strandmark M (2007) Experiences of surviving spouse of terminally ill spouse: A phenomenological study of an altruistic perspective. *Scand J Caring Sci* 21:274–281
13. Funk LM, Allan DE, Stajduhar KI (2009) Palliative family caregivers' accounts of health care experiences: the importance of "security". *Palliat Support Care* 7:435–47
14. Kvåle K, Bondevik M (2008) What is important for patient centred care? A qualitative study about the perceptions of patients with cancer. *Scand J Caring Sci* 22:582–589
15. Leemans K, Deliens L, Francke AL, Stichele R Vander, Van Den Block L, Cohen J (2015) Quality indicators for palliative care services: Mixed-method study testing for face validity, feasibility, discriminative power and usefulness. *Palliat Med* 29:71–82
16. Twigger S, Yardley SJ (2016) Hospital doctors understanding of use and withdrawal of the Liverpool Care Pathway: A qualitative study of practice-based experiences during times of change. *Palliat Med* 269216316679927
17. Rodríguez-Prat A, Monforte-Royo C, Porta-Sales J, Escribano X, Balaguer A (2016) Patient perspectives of dignity, autonomy and control at the end of life: Systematic review and meta-ethnography. *PLoS One* 11:1–18
18. Bardin L (2006) *Análise de conteúdo*. Edições 70, Lisboa
19. Cimmino K, Pisano M (2016) A Patient's Last Wish at the End-of-Life. *Consult. Pharm.* 31:
20. Dobrina R (2016) Mutual Needs and Wishes of Cancer Patients and Their family Caregivers During the Last Week of Life. *J Holist Nurs* 34:24–34

21. Ebenau A, van Gurp J, Hasselaar J (2016) Life values of elderly people suffering from incurable cancer: A literature review. *Patient Educ Couns* 100:1778–1786
22. Butterly A (2015) Woman's dying wish to see art gallery granted by Dutch charity. In: BBC.
23. Modesto L, Oliveira F (2015) Paciente com câncer terminal realiza sonho de se casar em Divinópolis. In: G1.
24. Ellis M, Davis A (2017) Hospice patient gets last wish: Marriage. *Washingt. Times*

8. ARTIGO ORIGINAL 2

Múltiplos olhares envolvendo as questões de fim de vida: o olhar dos pacientes, dos profissionais e da pesquisadora

Larissa F Roso¹, Lucas F Garcia², José Roberto Goldim³

Artigo a ser submetido ao periódico Interface – Comunicação, Saúde, Educação

Endereço de correspondência:

Larissa F Roso

Hospital de Clínicas de Porto Alegre

Laboratório de Pesquisa em Bioética e Ética na Ciência (LAPEBEC)

Rua Ramiro Barcelos, 2350, sala 12213

Porto Alegre – RS – Brasil

CEP 90035-903

E-mail: larissa.roso@gmail.com

¹ Jornalista. Pesquisadora do Laboratório de Pesquisa em Bioética e Ética na Ciência do Hospital de Clínicas de Porto Alegre. Mestranda em Medicina: Ciências Médicas, UFRGS

² Sociólogo. Pesquisador do Laboratório de Pesquisa em Bioética e Ética na Ciência do Hospital de Clínicas de Porto Alegre. Pós-doutorando do Programa de Pós-Graduação em Promoção da Saúde, UNICESUMAR

³ Biólogo. Pesquisador do Laboratório de Pesquisa em Bioética e Ética na Ciência do Hospital de Clínicas de Porto Alegre. Professor do Programa de Pós-Graduação em Medicina: Ciências Médicas, UFRGS

Introdução

Em situações de terminalidade, é normal que o paciente experimente um sentimento ambíguo, pronunciando-se a favor da vida ou da morte alternadamente. Ek e Ternstedt [1] mostraram o caso de um doente que afirmou sentir que seu desejo de viver se renovava quando podia aproveitar tempo ao ar livre. Em estudo na Suíça, país onde é realizado o suicídio assistido, Ohnsorge e colaboradores [2] trataram do desejo de morrer – uma paciente, que costumava manifestar a vontade de continuar vivendo, certa vez revelou que desejava morrer. Para alguns doentes, membros de uma associação em defesa do direito à morte, o desejo de morrer estava relacionado à vontade de manter ou retomar o controle e a autodeterminação que haviam sido perdidos em decorrência da doença. No estudo de Dobrina e colaboradores [3], sobre os desejos e as necessidades de pacientes com câncer em sua última semana de vida, destacam-se o apego à vida (“Eu gostaria de estar fazendo coisas como eu fazia antes”) e o desligamento imediato da vida (“Eu queria que esse calvário acabasse”).

Os familiares dos pacientes são personagens centrais na área de cuidados paliativos. Durante o tratamento, ressalta Steinhauser [4], eles precisam atender o paciente e, ao mesmo tempo, dar conta de sua própria preparação para a morte do doente e o futuro da família. [4] Clayton [5] sustenta que responder às necessidades dos familiares pode impactar significativamente na condição do próprio paciente.

Em pesquisa conduzida na Suécia, Fisker e Strandmark [6] analisaram a experiência de viúvos e viúvas de pacientes terminais que atenderam ao desejo do parceiro de permanecer em casa durante o tratamento da doença e também, se possível, de morrer em casa. O intuito dos cônjuges cuidadores era o de respeitar o direito à autodeterminação e a integridade do companheiro enfermo. Os pacientes queriam usufruir os últimos dias na atmosfera de intimidade, segurança e rotina proporcionada pelo lar, onde eles não eram apenas um paciente, mas um membro da família que estava doente.

Quanto ao ambiente, revisão de Higginson e colaboradores [7] sobre o local de preferência para tratamento e morte mostrou que entre 49% e 100% dos pacientes de câncer, familiares, médicos e população em geral entrevistados indicaram a casa como lugar ideal. No estudo de Kinoshita e colaboradores [8], a qualidade do morrer e da morte de pacientes com câncer foi significativamente maior em casa em relação a outros lugares.

No trabalho de Steinhauser e colaboradores [4] sobre as preferências de pacientes, familiares e equipes assistenciais quanto às questões de final de vida, o tempo restante surgiu como uma informação mais importante para os pacientes e seus familiares do que para os médicos.

Com base nesses dados já publicados, ainda é possível reconhecer a necessidade de buscar um melhor entendimento dos diferentes participantes do processo de cuidados paliativos – pacientes, familiares ou profissionais – sobre as questões do fim de vida.

Objetivo

Verificar e comparar as perspectivas de pacientes em cuidados paliativos exclusivos, dos profissionais de saúde que os atendem e da própria pesquisadora sobre as questões envolvendo o fim de vida.

Método

Foram entrevistados, por amostragem de conveniência, três pacientes, 13 familiares e nove membros das equipes assistenciais do Núcleo de Cuidados Paliativos (NCP) do Hospital de Clínicas de Porto Alegre (HCPA) e utilizadas também as informações contidas no caderno de campo da pesquisadora. A coleta de dados ocorreu entre julho de 2014 e junho de 2015.

As entrevistas, todas conduzidas pela mesma pesquisadora (LFR), foram abertas e em profundidade, privilegiando o fluxo natural de pensamentos dos entrevistados. A entrevistadora não tinha contato prévio com os participantes e se apresentava como jornalista e pesquisadora. A duração dos encontros foi de 10 minutos a duas horas, dependendo da condição física e emocional dos pacientes e da disponibilidade dos familiares e dos profissionais de saúde. As questões foram elaboradas pela jornalista e não houve grupo piloto. Membros da equipe assistencial estavam eventualmente presentes no momento das entrevistas com os pacientes e familiares.

Algumas das entrevistas foram realizadas em mais de uma ocasião, mas não com o propósito de repetição. Utilizou-se gravação em áudio e/ou vídeo com alguns membros da equipe assistencial. Anotações sobre as reuniões da equipe assistencial e as entrevistas com os pacientes foram registradas em um caderno de campo, em tempo real e também imediatamente após o término dos encontros. Houve saturação dos dados. As transcrições foram repassadas aos entrevistados. Não foi documentada a devolução dos dados que foi realizada com os participantes.

Utilizou-se, na análise, a orientação dos métodos mistos: uma avaliação quantitativa baseada na frequência de uso de palavras de interesse, com o software QSR NVivo versão 11, e uma avaliação qualitativa com a análise de conteúdo na perspectiva de Laurence Bardin [9].

Resultados

Os dados revelam três diferentes perspectivas sobre o paciente: a do paciente sobre si mesmo, a do profissional sobre o paciente e a do pesquisador sobre o paciente.

O olhar do paciente sobre si mesmo

A análise dos relatos obtidos com os pacientes evidenciou um conjunto de palavras que, pela sua frequência e relação, permite uma descrição resumida das suas percepções. As palavras que mais se destacaram foram: dia, casa, quarto, hospital, pai, mãe e filho. A ênfase dos conteúdos foi o tempo, o ambiente e as relações afetivas (figura 1).



Figura 2: Nuvem de palavras dos relatos de quatro pacientes em cuidados paliativos

Tempo

O primeiro paciente, um agricultor de 40 anos morador de Osório, no litoral norte do Rio Grande do Sul, com um adenocarcinoma gástrico, alternava momentos de compreensão sobre a gravidade da doença e outros em que parecia ignorá-la ou minimizá-la. Dias antes de sua última internação, sentiu que seu quadro estava se agravando e resolveu oficializar a união com a esposa, para que ela tivesse direito a seus bens caso ele não resistisse. *“Vai que o cara morre?”*, cogitou. Um juiz de paz foi até sua casa, dada sua impossibilidade de se deslocar até o cartório. *“Tava ruim. Foi um casamento abaixo de morfina. Só respondi o que eles perguntaram. Tava rezando para ir embora logo. Saíram e fui pro banheiro vomitar”*, recordou o paciente.

O segundo paciente, um tratorista de 21 anos de Viamão, internado por uma neoplasia de nasofaringe com metástase no cérebro, referiu diversas vezes a morte para membros da equipe assistencial e familiares. A uma psicóloga do NCP, pediu: *“Não me deixa morrer”*. A uma enfermeira, certo dia, logo ao despertar, revelou: *“Eu sei que eu vou morrer”*.

A terceira paciente, ex-funcionária de uma cooperativa de reforma de roupas, 63 anos, moradora de Porto Alegre, com câncer de pulmão e de laringe, apesar de ter tido esperança de se curar, chegou a falar: *“Eu não aguento mais essa dor. Eu quero é morrer”*. Em outro momento, ela comentou com a psicóloga do setor, referindo uma melhora após um período difícil do tratamento: *“Fugi da senhora da foice”*.

A quarta paciente era uma pescadora do Litoral Norte de 52 anos, com neoplasia maligna de vesícula biliar e metástase hepática. Quando já estava muito doente, disse ao marido: *“Eu sei que a minha vida tá chegando no fim, sei que esse câncer veio para me matar”*.

Ambiente

O quarto assumiu papel importante no curto período de vida que restava a dois pacientes. O primeiro desejava reencontrar o pai depois de uma longa separação, e o segundo queria casar com sua companheira de três anos de relacionamento. Ambos os eventos foram projetados, desde o princípio, para serem realizados dentro do quarto, dada a ausência de perspectiva de alta.

Os familiares e amigos de outra paciente eram muito presentes e participativos. Reuniam-se, no quarto do hospital, em grande número, ao redor do leito. Em certa ocasião, chegaram a compor um grupo de 18 visitantes simultâneos.

A paciente idosa desejava ter alta do hospital, após seis meses ininterruptos de internação, e voltar para casa, onde queria preparar uma refeição para toda a família. Muito religiosa, mantinha, sobre a cama do quarto que ocupava no NCP, diversas imagens de santos e um rosário. Uma alta breve, para satisfazer sua vontade de retornar para sua residência, uma moradia precária no alto de um morro, foi cogitada pela equipe multiprofissional, mas o agravamento do quadro impossibilitou o plano. Em delírio nos últimos dias de vida, a paciente acreditava já estar de volta ao lar – chegou a confundir o frigobar do quarto com o fogão de sua cozinha.

Relações afetivas

Uma paciente chegou a ter, simultaneamente, 18 amigos e parentes junto ao seu leito hospitalar. Ela tinha um grande apoio afetivo por parte dessas pessoas.

Ao reencontrar o pai depois de mais de duas décadas, o primeiro paciente fez referência a sua enfermidade: *“E eu tô aí, lutando contra um câncer”*. Explicou que convivia com a doença havia dois anos e constatou a irreversibilidade do quadro: *“Câncer não tem cura, né? Tem que ter fé em Deus”*. A impressão de que a enfermidade era incurável se acentuou dias após rever o pai. *“Depois que começa a cair a ficha... começa a lembrar do passado, começa a pensar no futuro. Será que não foi a última vez, uma despedida?”*

O segundo paciente, quando foi informado de que padecia de um tumor maligno, disse à mãe: *“Tenho meu filho, quero criar meu filho. Não quero morrer”*.

O olhar do profissional sobre o paciente

Na análise das entrevistas realizadas com nove profissionais da equipe multidisciplinar, as palavras que mais se destacaram foram: paciente, vida, morte, tempo, família, pessoas. A ênfase dos conteúdos esteve em paciente, vida/morte, tempo e família (figura 2).

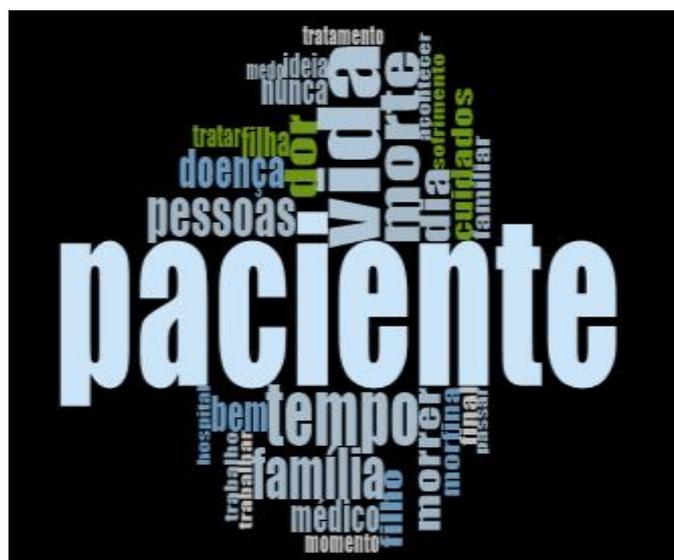


Figura 3: Nuvem de palavras dos relatos de nove profissionais da equipe multidisciplinar

Paciente

Um médico se interessava por fazer o acolhimento dos pacientes e seus familiares e em saber como estavam lidando com a morte. Percorria os quartos para conversar e questionar se poderia fazer algo por eles: “O que posso lhe oferecer de bom hoje?”, “No que você está pensando agora?”, “O que você quer fazer?”.

O médico recordou o caso de um paciente com fibrose cística, atendido anos antes, que queria morrer e decidiu interromper o tratamento.

“Ele estava com 21 anos, tinha sido nadador, remador e tocava flauta. Não podia mais nadar, remar e tinha dificuldade para tocar. O psiquiatra deu antidepressivo. Ele se tornou maníaco e saiu aos berros pelo hospital: ‘Vocês não entendem que eu não quero mais medicamento? Quero morrer em paz!’. Fiquei muito assustado com aquilo. Fui conversar com ele: ‘É isso mesmo que você quer? Vou te dar uma semana. Você faz o tratamento. Vou vir te perguntar todos os dias’. No sétimo dia, suspendemos o tratamento. Ele levou um mês para morrer. Faleceu porque queria se deixar morrer”, relatou.

Vida/morte

Para o médico, com base em sua experiência, era incomum que um paciente terminal aceitasse por completo sua condição.

“A aceitação final e permanente, acho muito difícil haver. Alguns parecem se encaminhar com uma convicção enorme, corajosamente, ‘se não tem solução, solucionado está’. Mas o que tenho visto nos olhos das pessoas, mesmo no final, é uma certa esperança. Ou um olhar que quer dizer: ‘Por que comigo? Por que agora? Por quê?’ Abrir

mão da vida, da identidade, da capacidade de dizer 'eu' é muito sofrido, muito doloroso."

Ele reconhecia a sua própria dificuldade em aceitar essas questões:

"Não estou pronto para morrer agora, e tenho 70 anos. A maioria dos pacientes que estão morrendo aqui é mais nova do que eu. Tenho uma porção de coisas para fazer ainda, as memórias da família para botar no papel".

O médico destaca que as pessoas, em geral, ficam horrorizadas com a morte:

"As pessoas não veem mais a morte. A morte foi sanitizada pelo médico. A morte foi escondida, escamoteada pelo hospital. Os americanos até maquiam, (olham para o cadáver e dizem) 'parece que está vivo'. Maquiam, fazem festa no velório, não cremam porque 'it's too terminal'. Temos pavor da morte, não estamos entendendo como parte natural da vida".

Vale salientar que a prática de maquiar pessoas falecidas também existe no Brasil.

Uma psicóloga do NCP contou que os pacientes internados chegam ao setor em estágios variados de entendimento e aceitação de sua condição de saúde: *"O meu trabalho é poder auxiliar eles no enfrentamento desse processo tão difícil, que é da vida, que é a proximidade da morte"*. Com a aproximação do fim, as reações também são variadas, segundo uma técnica em enfermagem do NCP. *"Tem pacientes que vão muito bem, outros com muito desespero, tanto o familiar como eles... Nós tivemos paciente que dizia: 'Segura na minha mão que eu não quero morrer'"*, lembrou a funcionária.

Desde o início de sua formação, os médicos, destacou uma médica do NCP, são treinados para salvar vidas. Trabalhar com cuidados paliativos significa empreender um esforço em nome do conforto, do controle da dor e de outros sintomas do paciente, mas sempre se tendo em mente que a cura não será possível. *"Os médicos fogem muito do fracasso. Não é fácil. São poucos os que conseguem falar claramente para o paciente qual é o limite"*, observou.

Depois de três décadas de experiência na área, lidando diariamente com a agonia e a morte, a médica falou que costuma pensar sobre a sua própria terminalidade:

“Medo de morrer eu nunca tive, desde muito nova. No momento em que você trabalha isso na sua cabeça e sabe que é inexorável, que vai acontecer, mas que isso não atrapalha os seus planos, os seus sonhos, você vai aproveitar a vida o máximo que puder. Se chegar o momento em que não dá mais, então vamos para outra etapa. Imagino que essa seja a melhor maneira de encarar: não dói, você não é infeliz, a morte não persegue, mas ela existe. Vai acontecer? Vai, e lá vamos nós nos preparar para isso. É triste a partida, mas vamos ter que ir”.

Tempo

Para a médica, é fundamental que o doente se dê conta de que *“o tempo agora é curto”*. *“A morte, embora seja a única certeza que se tem, se ignora. De alguma maneira, nós vivemos como se isso não fosse acontecer, (algo que) aconteceria só com os outros”*, constatou. Ela advertiu que o paciente precisa entender as limitações do tratamento: *“Quimioterapias e outros procedimentos paliativos sempre acendem uma centelha de esperança”*.

Família

Na área de cuidados paliativos, há uma preocupação constante dos profissionais não apenas com o paciente, mas também com os familiares. Quando o doente é internado devido a um problema grave que surge e provoca mudanças súbitas, como um acidente vascular cerebral que o deixa em estado vegetativo, o papel da equipe é fundamental para auxiliar a família a compreender o quadro.

“Essas são situações mais difíceis. Você tinha uma ideia de um paciente hígido e, em pouquíssimo tempo, o quadro muda e muda drasticamente. Ele deixou de ser hígido para ser um paciente paliativo se encaminhando para a fase terminal. Até a família ter essa

compreensão, leva um tempo, mas leva um tempo para todo mundo. A gente tem que insistir, mostrar”, explica a médica.

Com a piora do paciente, diz ela, os familiares tendem a deixar um pouco de lado o seu próprio sofrimento.

“O paciente vai piorando e piorando progressivamente, e aí as pessoas abandonam o seu próprio sofrimento, de impotência em poder mudar aquela realidade terrível, e focam no paciente. Aí é o conforto dele. Eles estão vendo que ele está sofrendo muito e têm que começar a dar a volta por cima, sair do seu umbigo, do seu medo, e focar no paciente, deixar para chorar depois.”

O olhar da pesquisadora sobre o paciente

Na análise das informações contidas no caderno de campo da pesquisadora, com anotações sobre as reuniões da equipe multiprofissional e suas visitas ao NCP, as palavras mais frequentes foram: paciente, reunião, casa, dia e diversas referentes à família (filha, mulher, marido, família, mãe e filho). A ênfase dos conteúdos foi paciente, reunião, casa, dia e família, que são concordantes com as referidas pelos pacientes e profissionais (figura 3).



Figura 4: Nuvem de palavras do conteúdo do caderno de campo da pesquisadora

Os dados registrados no caderno de campo de pesquisadora se diferenciaram dos demais relatos, especialmente, no que diz respeito aos aspectos estéticos.

Quanto ao primeiro paciente, impressionava sua magreza extrema. Uma abertura na parte de trás da roupa hospitalar que vestia permitia entrever os ossos salientes nas costas. Muito inchados, seus pés e pernas destoavam do restante do corpo. Com 1m59cm de altura, ele pesava 67kg antes do diagnóstico do câncer. Doente, tinha 49kg na última pesagem, antes de chegar ao NCP, onde não há balança, para que os pacientes não fiquem abalados ao constatar o emagrecimento progressivo.

Já praticamente sem conseguir comer, uma semana antes do óbito, o paciente recebeu um almoço que chamava a atenção pelo diminuto tamanho das porções de caldo de feijão, sopa de moranga com frango e gelatina.

Devido à interrupção do trânsito intestinal, o doente dependia de uma sonda nasogástrica que desaguava o conteúdo do estômago em uma garrafa plástica colocada ao lado da cama. Ele ingeria até três litros de água em apenas uma hora por causa da sensação incessante de boca seca. Estava permanentemente segurando um copo, de onde sorvia o líquido por um canudo. A garrafa se enchia com rapidez, obrigando os acompanhantes a ficarem atentos para esvaziar o recipiente no banheiro e evitar que transbordasse.

O segundo paciente também estava extremamente magro. Afagava a parte frontal da cabeça, sinalizando onde estava o tumor. Agitava-se na cama, parecendo um tanto fora de controle ao interagir com a equipe assistencial e seus familiares. Tinha a voz rouca e muito baixa, o que obrigava os interlocutores a se aproximarem de seu rosto para conseguirem ouvi-lo. Incomodado com a perda de peso, mostrava as coxas, extremamente finas.

A paciente idosa se mostrava incomodada e até constrangida pela traqueostomia – preocupava-se em limpar a secreção das bordas do orifício no pescoço quando estava diante de algum visitante. Quando a pesquisadora esteve no HCPA para se despedir porque estava entrando em férias, perguntou se poderiam tirar uma foto juntas. Ela concordou. Antes do registro, uma das filhas pediu para arrumar o cabelo da mãe, descomposto por causa do vento que entrava pela janela.

A pescadora de 52 anos, quando a pesquisadora a conheceu, quatro dias antes do óbito, estava muito sonolenta e quase não interagia mais com os familiares e a equipe assistencial.

Logo deixou de reconhecer as pessoas e parou de se alimentar e ingerir líquidos. Chamava a atenção a cor de sua pele – amarelada devido à icterícia – e o aspecto envelhecido, que a fazia aparentar ter 20 anos a mais. Com o passar dos dias, a respiração da paciente foi ficando cada vez mais difícil e ruidosa. Seus familiares, reunidos ao redor do leito, mantinham-se quietos e contemplativos, muitos com semblante cansado, aguardando a chegada da morte. Na manhã de 8 de maio de 2015, às 7h35min, o marido da paciente telefonou à pesquisadora para informar que ela falecera minutos antes.

Considerações finais

Os pacientes, os profissionais e a própria pesquisadora tiveram diferentes perspectivas, ora convergentes, ora divergentes, sobre as questões envolvendo o fim de vida.

Analisando os dados obtidos com os pacientes, os profissionais de saúde e a pesquisadora, a palavra que mais se destacou foi “paciente”. Isto demonstra a preocupação e o interesse de manter o foco nos cuidados voltados ao paciente.

A “vida” teve maior destaque do que a “morte” e o “morrer” na visão geral. Nos depoimentos dos pacientes, fica evidente a ambiguidade ao lidar com a própria vida e com o morrer associado. Os profissionais deram maior destaque à “vida” do que os pacientes e a pesquisadora. Ao longo do período de imersão da pesquisadora, houve uma transição da morte para a vida em suas observações.

A “casa” e o “hospital” também tiveram destaque no conjunto dos depoimentos. A associação dessas palavras foi no sentido ambiental, de designar um lugar onde a ação estava se desenvolvendo. Os pacientes ressaltaram a “casa” e o “hospital”. Os profissionais citaram, de forma pouco frequente, apenas o “hospital”, sem menção à casa dos pacientes. A pesquisadora se referiu tanto à “casa” quanto ao “hospital”, muito influenciada pelas entrevistas dos pacientes e por ter realizado visitas domiciliares.

Os vínculos familiares também são salientados. Na visão conjunta dos pacientes, profissionais e pesquisadora, existe a menção da própria “família” e de “familiares”, além de outras pessoas que exercem papéis específicos, como “mãe”, “filha”, “filho”, “pai” e “mulher” (entendida como esposa). Nas entrevistas dos profissionais, houve apenas menção

genérica a “familiares”, sem detalhamento de papéis. Entre os pacientes, é marcante o detalhamento dos vínculos, com a citação de quatro gerações: pai, mãe, mulher (esposa), filho, filha e netos. A denominação “familiares”, aqui, diz respeito aos demais parentes não especificados no discurso. A pesquisadora chegou quase ao mesmo nível de detalhamento dos pacientes, não especificando apenas os papéis de pai e netos.

A percepção dos pacientes quanto ao final de vida é ampla e detalhada quanto ao ambiente, integrando hospital e casa, e à família, com a especificação de múltiplos papéis. Existe uma ambiguidade quanto à relação entre vida e morte. Por outro lado, os profissionais têm uma visão com foco no cuidado, destacando o hospital e a vida, referindo-se genericamente aos familiares.

Referências

1. Ek K, Ternstedt B (2008) Living with chronic obstructive pulmonary disease at the end of life: a phenomenological study. *J Adv Nurs* 62:470–8
2. Ohnsorge K, Gudat H, Rehmann-Sutter C (2014) What a wish to die can mean: reasons, meanings and functions of wishes to die, reported from 30 qualitative case studies of terminally ill cancer patients in palliative care. *BMC Palliat Care* 13:38
3. Dobrina R (2016) Mutual Needs and Wishes of Cancer Patients and Their family Caregivers During the Last Week of Life. *J Holist Nurs* 34:24–34
4. Steinhauser KE, Christakis NA, Clipp EC, McNeilly M, Grambow S, Parker J, Tulsky JA (2001) Preparing for the end of life: Preferences of patients, families, physicians, and other care providers. *J Pain Symptom Manage* 22:727–737
5. Clayton JM, Butow PN, Tattersall MHN (2005) The needs of terminally ill cancer patients versus those of caregivers for information regarding prognosis and end-of-life issues. *Cancer* 103:1957–1964
6. Fisker T, Strandmark M (2007) Experiences of surviving spouse of terminally ill spouse: A phenomenological study of an altruistic perspective. *Scand J Caring Sci* 21:274–281
7. I.J. H (2000) Place of care in advanced cancer: A qualitative systematic literature review of patient preferences. *J Palliat Med* 3:287–300
8. Kinoshita H, Maeda I, Morita T, Miyashita M, Yamagishi A, Shirahige Y, Takebayashi T, Yamaguchi T, Igarashi A, Eguchi K (2015) Place of death and the differences in patient quality of death and dying and caregiver burden. *J Clin Oncol* 33:357–363
9. Bardin L (2006) *Análise de conteúdo*. Edições 70, Lisboa

9. ARTIGO ORIGINAL 3

Cuidados paliativos e final de vida: relato de uma jornalista

Larissa F Roso¹

Artigo a ser submetido ao periódico *Ciência & Saúde Coletiva*

Endereço de correspondência:

Larissa F Roso

Hospital de Clínicas de Porto Alegre

Laboratório de Pesquisa em Bioética e Ética na Ciência (LAPEBEC)

Rua Ramiro Barcelos, 2350, sala 12213

Porto Alegre – RS – Brasil

CEP 90035-903

E-mail: larissa.roso@gmail.com

¹Jornalista. Pesquisadora do Laboratório de Pesquisa em Bioética e Ética na Ciência do Hospital de Clínicas de Porto Alegre. Mestranda em Medicina: Ciências Médicas, UFRGS

Este artigo apresenta a trajetória de pesquisa de uma jornalista na área da saúde. Antes de ganhar contornos acadêmicos, este trabalho surgiu primeiro como ideia para uma reportagem a ser publicada no jornal Zero Hora, de Porto Alegre. Jornalista com experiência na cobertura de temas ligados às áreas da saúde e de comportamento e na produção de perfis biográficos de personagens diversos, parti de uma motivação pessoal: interessada em discussões sobre fim de vida, morte e morrer, queria ter contato com pacientes com doença grave e incurável para saber o que pensam e como encaram esse período tão delicado.

O questionamento principal era: esses doentes alimentam desejos a serem realizados no tempo que lhes resta? Em caso positivo, que desejos seriam esses? Planos singelos, como comer a comida preferida pela última vez, ou mais elaborados, como enfim realizar uma viagem planejada ao longo de anos e sempre adiada? O objetivo era contar a história dessas pessoas e acompanhá-las, quando fosse possível, durante a realização de seus últimos desejos.

A sugestão de pauta esteve entre as principais apostas de reportagens especiais no jornal durante pelo menos dois anos – por falta de tempo e devido a demandas mais urgentes, sempre presentes na rotina de uma redação, sua execução foi postergada. Uma tentativa inicial de conduzi-la já havia sido feita, em outro hospital da cidade, mas não teve prosseguimento. Em maio de 2014, em uma entrevista com o chefe do Serviço de Bioética do Hospital de Clínicas de Porto Alegre (HCPA), José Roberto Goldim – que mais tarde se tornaria meu orientador no mestrado –, abordei o tema, sobre o qual já tínhamos conversado dois anos antes. Goldim falou que havia possibilidade de a reportagem ser realizada no Núcleo de Cuidados Paliativos (NCP) da instituição.

A proposta passou pela avaliação dos membros do Comitê de Bioética Clínica do HCPA. Em um processo que levou algumas semanas, decidiu-se que eu me vincularia, como pesquisadora, a um dos projetos em andamento no Laboratório de Pesquisa em Bioética e Ética na Ciência (LAPEBEC), para que pudesse frequentar o NCP e me ambientar para conduzir a reportagem. Assinei um termo de confidencialidade, comprometendo-me em manter sigilo sobre as informações a que teria acesso.

Em julho de 2014, teve início, no NCP, localizado então no nono andar do HCPA, o período de imersão e apuração que duraria um ano. Uma ou duas vezes por semana, comparecia às

reuniões da equipe assistencial para conhecer e conversar com médicos, enfermeiros, técnicos em enfermagem, psicólogos e assistentes sociais, entre outros profissionais, responsáveis pelo atendimento. Pacientes com câncer sem perspectiva de cura, em tratamento paliativo para alívio de sintomas, ocupavam os sete leitos existentes na unidade. Nos encontros, discutia-se o quadro dos doentes, medidas de conforto adequadas a cada caso, eventuais mudanças nos tratamentos, a situação dos familiares acompanhantes, prognósticos e – meta que figurava sempre entre os principais objetivos – a possibilidade de alta e o retorno para casa, onde se daria continuidade aos cuidados.

Com o tempo, fui me familiarizando com a rotina do NCP, o vocabulário e o modo de trabalho dos profissionais e as prioridades da unidade. Além de participar das reuniões, abordava os funcionários individualmente, explicando e reforçando o propósito da reportagem e o perfil de paciente que procurava para ilustrá-la.

O trabalho etnográfico se caracteriza pela imersão no campo a ser pesquisado, pela observação, pela integração. Em minhas visitas ao NCP, vestia um jaleco branco, com meu nome, os logotipos do HCPA e do LAPEBEC e a inscrição “Bioética” bordados no tecido. A exemplo dos demais funcionários, seguia as orientações da Norma Regulamentadora 32 (NR 32), do Ministério do Trabalho, para a segurança nos estabelecimentos de saúde: calçava sapatos fechados e não usava adornos (brincos, colares, pulseiras, relógio). Muitas vezes confundida como “doutora” pelos pacientes e seus acompanhantes que circulavam pelo local, sempre esclareci quais eram minha função e minha formação.

Autorizada a circular livremente pelo NCP e a abordar pacientes, familiares e médicos, fiz as primeiras visitas aos quartos acompanhada de um funcionário, geralmente um médico ou um enfermeiro. A partir dos casos discutidos nas reuniões, identificava pacientes com potencial para se encaixar na matéria e os procurava, pessoalmente, para um contato inicial.

Com o tempo, os membros da equipe assistencial passaram a se engajar cada vez mais na procura por histórias que pudessem compor a reportagem. A médica anestesiolegista Rita Zambonato, certa vez, me apresentou a um paciente de forma bastante positiva: “A Larissa faz algo bem diferente, fala dos desejos das pessoas, incluindo as que estão aqui no NCP. É um trabalho muito bonito, nada a ver com doença e tudo o mais que está relacionado ao hospital”, disse ela durante uma visita em 28 de abril de 2015.

Minha presença nas reuniões multidisciplinares deu ênfase, diversas vezes, a discussões entre os profissionais sobre os desejos de pacientes internados. “Precisamos arranjar um paciente para a Larissa!”, pediu Rita no encontro de 14 de abril de 2015, conclamando os colegas a tentar identificar alguém que manifestasse um desejo a ser realizado. A médica chegou a sugerir que o questionário de admissão no setor incluísse uma pergunta sobre o tema, algo como “Que coisas você deseja fazer, realizar?”. Duas psicólogas se pronunciaram contra, argumentando que o questionamento poderia ser inadequado, antecipando etapas para as quais os pacientes ainda não estariam preparados.

Em um encontro anterior, em 31 de março, o debate era sobre um paciente de 40 anos com melanoma metastático e piora progressiva do quadro. O grupo lamentou que já tivesse se perdido, provavelmente, a janela de tempo para que ele pudesse passar alguns dias em casa, em uma cidade do interior do Rio Grande do Sul. “A gente nem sabe se ele tem últimos desejos...”, queixou-se a enfermeira Vanessa Longaray. “A gente está focando muito no técnico e esquecendo do paciente”, complementou. Dias antes, o paciente havia comentado que gostaria de melhorar da dor e ir para casa, onde tinha sete cachorros de estimação. Vanessa disse que, se a equipe tivesse se organizado, poderia ter levado o paciente, de cadeira de rodas, até o pátio do hospital, onde ele poderia ter encontrado um ou mais de seus cães. Não havia mais essa possibilidade, já que o doente não tinha mais condições de ficar sentado. “A gente fica muito nessa de morfina, metadona, e esquece do resto. Talvez o maior problema do paciente não seja a dor. Talvez seja ver o cachorro”, criticou o médico internista e intensivista Paulo Ricardo Cerveira Cardoso.

Eu me apresentava aos pacientes como jornalista e pesquisadora e iniciava uma conversa informal à beira do leito. O primeiro questionamento se referia sempre ao estado de saúde do doente, para me certificar de que ele tinha condições de falar e se sentia disposto. Eu informava estar interessada em saber quais eram os desejos das pessoas internadas ali, sempre com o cuidado de abordar o tema com delicadeza, não mencionando a palavra “últimos”, para não correr o risco de interferir bruscamente no estágio de elaboração de sua condição em que elas se encontravam naquele momento. “O que você ainda tem vontade de fazer?”, eu indagava.

As entrevistas foram abertas, começando por uma pergunta motivadora sobre os desejos existentes naquela fase da vida e privilegiando o fluxo natural de pensamentos dos

entrevistados. Os encontros tiveram duração variável, de 10 minutos a duas horas, dependendo da condição física e emocional dos pacientes e da disponibilidade dos familiares e dos profissionais de saúde. Algumas das entrevistas foram realizadas em mais de uma ocasião, mas não com o propósito de repetição. Utilizou-se gravação em áudio e/ou vídeo com alguns membros da equipe assistencial. Anotações sobre as reuniões e as entrevistas com os pacientes foram registradas em um caderno de campo, em tempo real e também imediatamente após o término dos encontros. Todos os entrevistados concordaram que poderia haver a divulgação de seus dados pessoais quando da publicação.

Foram devolvidas as transcrições das entrevistas aos participantes para eventuais comentários e discussão. Não houve codificação de dados. Os dados foram avaliados por meio de análise de conteúdo, com o auxílio do software QSR NVivo versão 11, e sua saturação, verificada.

Por envolver pacientes muito fragilizados, a área de cuidados paliativos exige sensibilidade e respeito por parte dos profissionais que interagem com os doentes e seus familiares. Pode-se identificar diversas semelhanças entre o trabalho do jornalista e o do profissional da saúde: é fundamental exercitar a empatia, praticar a escuta ativa, mostrar-se disponível. Há também muitas similitudes entre a atuação do jornalista e a do pesquisador: nas duas funções, a necessidade e a vontade de saber mais sobre determinado tema impulsionam a investigação, as entrevistas, a coleta de dados, a imersão no campo. Ao final do processo, ambos, jornalista e pesquisador, a partir das informações reunidas, podem disseminar conhecimento que impacte a vida da população.

Os quadros dos doentes, por conta da gravidade e da irreversibilidade, podiam se alterar rapidamente, o que exigia envolvimento e sintonia com os funcionários do NCP, para que eu pudesse receber informações e ser avisada de ocorrências importantes no hospital nos períodos em que não estava presente. Por meio do aplicativo de mensagens instantâneas WhatsApp, a enfermeira Gislene Pontalti, em 2 de dezembro de 2014, me avisou: *“Oi. Sabe aquele paciente Igor de 21 anos que discutimos ontem? Ele vive há três anos com a esposa de 17 anos e tem um filho de um ano. Ele tem um desejo de casar. A esposa vai iniciar processo para casamento civil e nós vamos começar a organizar o casamento religioso na unidade. Que tal?”*. Igor e a família concordaram em conceder entrevistas para o jornal. A enfermeira manteve contato nos dias subsequentes, atualizando a situação do paciente.

“Más notícias: Igor teve piora e morreu ontem à noite. Que peninha...”, lamentou Gislene em mensagem enviada em 8 de dezembro.

Nos relatos dos pacientes entrevistados, os desejos mais comuns eram os de ficar bom e voltar para casa, dormir na própria cama, estar de novo entre os seus pertences. Outros anseios incluíam afagar os animais de estimação, conversar e tomar chimarrão com os amigos e vizinhos, rever parentes, comer a comida predileta, cozinhar. A grande parte deles, faltou a sensação de urgência para realizar seus desejos. Eles acreditavam, apesar das evidentes manifestações da enfermidade (magreza extrema, inchaço, dor, disfunções variadas e progressivas), que melhorariam ou até mesmo ficariam curados. Sem saber ou se darem conta de que estavam na fase final da vida, não pensaram no que gostariam de fazer ou que pendências tinham a resolver nos últimos momentos.

Ao longo do período de imersão, realizei 68 entrevistas com pacientes, familiares e profissionais de saúde. Deste total, foram aproveitadas 25 entrevistas, sendo três de pacientes, 13 de familiares e nove de membros da equipe assistencial.

Três pacientes e o familiar de um quarto paciente se tornaram os personagens principais da reportagem *Últimos Desejos*, publicada em Zero Hora em 5 de julho de 2015, como especial de 10 páginas na edição impressa e especial multimídia em www.zerohora.com, com textos, fotos e vídeos.

João Batista Lemes, 40 anos, agricultor de Osório, com câncer no estômago, desejava rever o pai, depois de 23 anos sem notícias dele – o reencontro foi registrado em detalhes por mim e pelo repórter fotográfico Júlio Cordeiro, que naquele dia captou 1,7 mil imagens dentro do NCP.

Igor José de Brito, 21 anos, com câncer de nasofaringe com metástase no cérebro, tratorista de Viamão, já citado neste artigo, queria oficializar a união com a companheira. Igor morreu dias antes da cerimônia, que seria improvisada no NCP.

Santa Enilda Miranda da Silva, 63 anos, ex-funcionária de uma cooperativa de reforma de roupas, moradora de Porto Alegre, com câncer de pulmão e de laringe, tinha vontade de voltar para casa, depois de quase seis meses de internação, e reunir os filhos e os netos para uma refeição preparada por ela. Não houve tempo para a concretização desse desejo.

Linauro Torres, 60 anos, pescador de Passo de Torres, em Santa Catarina, aguardava que a esposa, Vanilda Torres, 52 anos, com câncer na vesícula biliar e metástase no fígado, recobrasse a consciência para que pudesse revelar a ele qual seria seu último desejo. Vanilda não voltou a se comunicar e faleceu poucos dias após a internação.

As informações e observações registradas no diário de campo e as entrevistas com pacientes, familiares e profissionais, que deram origem à reportagem, passaram a ser revisitadas em 2016, quando ingressei no Programa de Pós-Graduação em Ciências Médicas (PPGCM) da Faculdade de Medicina da Universidade Federal do Rio Grande do Sul (UFRGS) como aluna do curso do mestrado. Este material serviu de base para a apresentação da dissertação *Últimos Desejos: Questões de Fim de Vida em Pacientes com Cuidados Paliativos Exclusivos*, ao final do segundo semestre de 2017.

Este projeto partiu de uma curiosidade pessoal e jornalística, transformou-se em reportagem de jornal e, por fim, virou um trabalho de pós-graduação. Foram anos de investimento de tempo e esforço, o que cobrou uma parcela em desgaste emocional, principalmente, e também físico. Mais importante de tudo, a reportagem *Últimos Desejos* e a dissertação *Últimos Desejos: Questões de Fim de Vida em Pacientes com Cuidados Paliativos Exclusivos* representam o que de mais importante produzi até aqui em minhas trajetórias profissional e acadêmica. Foi uma jornada que misturou desconforto, cansaço, choque, satisfação e alegria. Comecei achando que construiria uma narrativa sobre a morte e o morrer, mas descobri que estava escrevendo, principalmente, sobre o viver. Pacientes em cuidados paliativos, em fim de vida, estão vivos e vivendo: ainda há a vontade de realizar desejos e há, também, desejos realizados.

10. CONSIDERAÇÕES FINAIS

Com base nas informações coletadas junto a pacientes, familiares e membros da equipe assistencial do NCP do HCPA, em sua posterior análise e também nas relações possíveis com outros materiais publicados, pode-se fazer as seguintes considerações:

- a) Os pacientes em cuidados paliativos não se diferenciam dos demais pacientes em situação de fim de vida e terminalidade descritos por outros autores em termos de expectativas. Doentes que estão em tratamento paliativo continuam tendo desejos, a ausência da possibilidade de cura não lhes subtrai a capacidade de desejar. Ainda que se trate de um período de tempo mais restrito, a perspectiva de futuro se mantém.
- b) A maior parte da produção científica e dos profissionais se ocupa dos aspectos biológicos do paciente, pouco considerando os aspectos biográficos. Costuma-se supervalorizar o aspecto biológico do doente, tentando-se salvar-lhe a vida a qualquer custo – quando não há mais essa possibilidade, ele acaba, muitas vezes, sendo ignorado. É fundamental pensar que o caráter biográfico permanece. Enquanto houver vida, haverá uma biografia sendo construída.
- c) A identificação e a tentativa de realização dos últimos desejos permitem a pacientes, familiares e profissionais de saúde valorizarem os aspectos biográficos e o viver.
- d) A bioética complexa possibilitou tratar deste tema por meio de múltiplas abordagens e na perspectiva de valorizar o sistema de crenças e valores, em termos das tradições e dos interesses dos pacientes e familiares, assim como seus vínculos afetivos e desejos propriamente ditos. Esta abordagem possibilita falar das pessoas de forma integrada, contemplando-se seus aspectos biológicos e biográficos.

11. PERSPECTIVAS

Com a produção desta dissertação, ficou evidenciada a necessidade de aproximar as áreas da saúde e da imprensa, no sentido de permitir uma qualificada divulgação, para a sociedade, de diferentes aspectos associados ao cuidado dos pacientes e de suas famílias.

Existe a possibilidade de dar continuidade a este trabalho, realizando outras pesquisas junto ao LAPEBEC do HCPA. Esses novos projetos poderão, a exemplo dos aqui descritos, lançar um novo olhar que permita uma maior integração e humanização no atendimento prestado.

APÊNDICES

Apêndice 1: Artigo Original 1 em Português

Biografia e desejos de pacientes em cuidados paliativos

Larissa F Roso¹, Lucas F Garcia², José Roberto Goldim³

Artigo a ser submetido ao periódico Palliative and Supportive Care

Endereço de correspondência:

Larissa F Roso

Hospital de Clínicas de Porto Alegre

Laboratório de Pesquisa em Bioética e Ética na Ciência (LAPEBEC)

Rua Ramiro Barcelos, 2350, sala 12213

Porto Alegre – RS – Brasil

CEP 90035-903

E-mail: larissa.roso@gmail.com

¹ **Jornalista.** Pesquisadora do Laboratório de Pesquisa em Bioética e Ética na Ciência do Hospital de Clínicas de Porto Alegre. **Mestranda em Medicina: Ciências Médicas, UFRGS**

² **Sociólogo.** Pesquisador do Laboratório de Pesquisa em Bioética e Ética na Ciência do Hospital de Clínicas de Porto Alegre. **Pós-doutorando do Programa de Pós-Graduação em Promoção da Saúde, UNICESUMAR**

³ **Biólogo.** Pesquisador do Laboratório de Pesquisa em Bioética e Ética na Ciência do Hospital de Clínicas de Porto Alegre. **Professor do Programa de Pós-Graduação em Medicina: Ciências Médicas, UFRGS**

Introdução

Programas de cuidados paliativos foram criados com base em três características principais: ampla avaliação e manejo dos sintomas físicos e emocionais, atuação de uma equipe multiprofissional e prestação de cuidado não apenas aos pacientes, mas também a seus familiares. [1]

Jiménez [2] propôs uma abordagem narrativa para a medicina, em que o paciente é visto como o texto de um livro, repleto de informações, no qual o médico intervém e com o qual também aprende. O paciente é, nesta analogia, objeto e sujeito. Uma das melhores maneiras de se aproximar de um paciente e de compreendê-lo em profundidade, sustenta o autor, é por meio da compaixão.

Os termos vida e morte se referem aos aspectos biológicos do indivíduo, enquanto o viver e o morrer dão conta de suas características biográficas. Agamben [3] caracteriza o viver (*bios*) como a vida de relação, a inserção na sociedade, o estar no mundo, a vida qualificada de cidadão e sujeito [3]. Vida (*zoé*), por sua vez, é o estar vivo, a condição biológica do simples vivente.

Apesar de sua fragilidade biológica, o paciente em fase final de vida mantém um viver, ou seja, uma vida relacional. Ele ainda pode ter perspectivas, como a da realização de desejos, durante o morrer. O desejo, segundo Espinosa [4], é a própria essência do ser humano, um esforço pelo qual o ser humano se esforça por perseverar no seu ser. Mesmo no final de vida, há um período futuro por vir, ainda que reduzido.

Nas bases PubMed e SciELO, utilizando-se as palavras-chave “cuidados paliativos”, “desejo”, “fim de vida” e “pesquisa qualitativa”, foram localizados 13 artigos [5–17] até dezembro de 2016. Na análise do universo vocabular, o software de análise de métodos mistos QSR NVivo versão 11 apontou a palavra “desejo” utilizada 25 vezes e relacionada a “preparação”. Essa relação entre desejo e preparação reforça o entendimento de que, muitas vezes, não se toca na questão dos desejos para que o paciente em fim de vida não se frustrasse com uma possível não realização. Contudo, é justamente a abordagem do tema que pode permitir que o paciente consiga pensar e expressar o que tem vontade de fazer, preparando-se para isso.

Objetivos

Descrever os aspectos biográficos, especialmente os últimos desejos, de pacientes atendidos no Núcleo de Cuidados Paliativos (NCP) do Hospital de Clínicas de Porto Alegre (HCPA), com base no referencial da bioética complexa.

Método

Foram entrevistados, como amostragem de conveniência, três pacientes, 13 familiares e quatro membros das equipes assistenciais e utilizadas também as informações contidas no caderno de campo da pesquisadora. Os dados foram coletados durante um período de imersão, entre julho de 2014 e junho de 2015.

As entrevistas, todas conduzidas pela mesma pesquisadora (LFR), foram abertas e em profundidade, iniciando-se com uma pergunta motivadora sobre os desejos existentes naquela fase da vida e privilegiando o fluxo natural de pensamento dos entrevistados. A entrevistadora não tinha contato prévio com os participantes e se apresentava como jornalista e pesquisadora. Os encontros, realizados no NCP, tiveram duração variável, de 10 minutos a duas horas, dependendo da condição física e emocional dos pacientes e da disponibilidade dos familiares e dos profissionais de saúde. As questões foram elaboradas pela jornalista e não houve grupo piloto. Membros da equipe assistencial estavam eventualmente presentes no momento das entrevistas com os pacientes e familiares.

Algumas das entrevistas foram realizadas em mais de uma ocasião, mas não com o propósito de repetição. Utilizou-se gravação em áudio e/ou vídeo com alguns membros da equipe assistencial. Anotações sobre as reuniões da equipe e as entrevistas com os pacientes foram registradas em um caderno de campo, em tempo real e também imediatamente após o término dos encontros. Houve saturação dos dados. As transcrições foram repassadas aos entrevistados. Não foi documentada a devolução dos dados que foi realizada com os participantes.

Para a análise, a orientação utilizada foi a dos métodos mistos: uma avaliação quantitativa baseada na frequência de uso de palavras de interesse, com o software de

análise de métodos mistos QSR NVivo for Windows versão 11, e uma avaliação qualitativa com a análise de conteúdo na perspectiva de Laurence Bardin [18].

Resultados

a. Pacientes e seus últimos desejos

Três pacientes e o familiar de um quarto paciente foram entrevistados sobre seus últimos desejos. Eram três homens e uma mulher, três deles residentes no Rio Grande do Sul (um no interior, um na região metropolitana de Porto Alegre e um na capital) e um em Santa Catarina, com idades entre 21 e 63 anos. Todos os doentes tinham diagnóstico de câncer em estágio avançado e morreram enquanto recebiam tratamento paliativo, internados no NCP do HCPA. Os desejos manifestados incluíram o reencontro com o pai após longo afastamento, a realização de uma cerimônia de casamento, a alta hospitalar e o retorno para casa e, por parte do familiar entrevistado, conhecer qual era o último desejo de sua esposa.

O primeiro paciente, um agricultor de 40 anos morador de Osório, no litoral norte do Rio Grande do Sul, sofria de um adenocarcinoma gástrico e desejava rever o pai, depois de 23 anos sem notícias dele. A informação sobre a história do filho havia tanto tempo apartado do pai foi descoberta por um médico residente em uma visita ao paciente, nos primeiros dias de janeiro de 2015, e compartilhada com a equipe multiprofissional em uma das reuniões do setor. Pouco antes da internação, o homem havia contatado um conhecido para se certificar de que o pai ainda estava vivo. Ao localizá-lo, chegou a planejar uma viagem para um município do interior, mas seu frágil estado de saúde não permitiu o deslocamento até lá.

Uma assistente social do HCPA contactou a prefeitura daquela cidade e pediu ajuda para se comunicar com os familiares do paciente e agendar a vinda deles até a capital. As negociações foram rápidas, concluindo-se em menos de uma semana, dado que o quadro do paciente piorava dia a dia. O doente estava exultante na manhã de 9 de janeiro de 2015, data do reencontro: *“Estou faceiro. Vou ver o meu véio”*. Um imprevisto atrasou a chegada do pai, de 74 anos, e do irmão do paciente, de 34 anos, entre outros familiares, em cerca de

oito horas. Ao longo do dia, o ânimo do doente foi clara e gradualmente se alterando: “*Nem sinal deles ainda? Tô achando que não vêm mais. Ficaram com medo*”, cogitou.

Os parentes chegaram no fim da tarde e reviram o paciente no quarto onde ele estava internado no NCP. Conversaram por cerca de três horas, falaram de conhecidos em comum, informaram-se sobre o ocorrido nos anos passados. O paciente recebeu a inesperada notícia de que não era filho biológico do idoso. Sete dias depois de rever o pai, o doente faleceu.

O segundo paciente, um tratorista de Viamão de 21 anos, internado por uma neoplasia de nasofaringe com metástase no cérebro, desejava oficializar a união de três anos com a companheira, uma adolescente de 17 anos, com quem tinha um filho de um ano e sete meses. “*Quer casar comigo?*”, propôs ele à namorada no leito que ocupava no NCP, em novembro de 2014. A ideia inicial da família era aguardar a alta do paciente, mas a piora do quadro forçou uma antecipação dos planos.

Enfermeiras do NCP se mobilizaram para providenciar a decoração do ambiente para a cerimônia, e parentes começaram a se organizar para recolher contribuições para a compra do vestido branco da noiva e o aluguel do terno do noivo. “*Eu vou casar!*”, empolgava-se ele diante dos funcionários do NCP. Depois de desistir de registrar o casamento em cartório, devido aos custos e à burocracia, a família do paciente foi orientada a procurar o padre do hospital, iniciativa que lhes permitiria agilizar o processo e ganhar tempo. A celebração foi agendada para o sábado 13 de dezembro. O jovem morreu seis dias antes, sem concretizar seu desejo.

A terceira paciente era uma idosa de 63 anos, ex-funcionária de uma cooperativa de reforma de roupas, moradora de Porto Alegre, com câncer de pulmão e de laringe, que tinha vontade de ter alta do HCPA, depois de seis meses de internação, e reunir toda a família para uma refeição preparada por ela. “*Quero ir para casa*”, pediu repetidas vezes, falando ou escrevendo em um caderno quando a dor e o incômodo causados pela traqueostomia a impediam de conversar. Pensava em preparar um cardápio composto de salada de maionese, carreteiro e batata com sardinha, suas especialidades. “*Ir na missa, curtir meus filhos e meus netos*”, acrescentou.

Uma alta breve, para satisfazer sua vontade, foi cogitada pela equipe multiprofissional, mas o agravamento do quadro impossibilitou o plano. Em delírio nos últimos dias de vida, a paciente acreditava já estar de volta a sua residência – chegou a confundir o frigobar do quarto que ocupava no NCP com o fogão de sua cozinha. A idosa morreu em 21 de fevereiro de 2015, após 193 dias ininterruptos de internação no HCPA.

O quarto caso foi de um pescador de 60 anos de Passo de Torres, em Santa Catarina, que aguardava que a esposa, uma pescadora de 52 anos, com neoplasia maligna de vesícula biliar e metástase hepática, recobrasse a consciência durante aquela que seria a sua última passagem pelo HCPA, para que pudesse revelar a ele qual seria seu desejo final. *“Vou fazer o que ela quiser”*, disse ele em 5 de maio de 2015. O homem passava o tempo todo ao lado da esposa, temendo que ela morresse enquanto ele estivesse ausente. *“Passei a vida inteira com ela. E se ela se for enquanto eu não estiver?”*, temia o marido. Sonolenta, a pescadora observava os interlocutores por poucos segundos antes de fechar os olhos novamente.

No dia 7, já estava irresponsiva. *“Ela já tinha me dito que eu nunca deixasse a peteca cair, que cuidasse dos nossos filhos e dos nossos netos”*, revelou ele na mesma data. *“Queria conversar um pouquinho mais, ela dizer o desejo dela para mim”*, acrescentou. Sem poder estabelecer um diálogo, o marido encostou a cabeça no peito da companheira e recordou boa parte da trajetória conjunta. Pediu perdão por erros do passado e por ter dedicado tanto tempo ao trabalho. *“Nunca vou pôr outra pessoa no seu lugar dentro da minha casa”*, prometeu o pescador. A paciente faleceu na manhã do dia seguinte, 8 de maio.

b. Levantamento, junto aos familiares, dos aspectos biográficos a respeito do paciente e a sua relação com os últimos desejos identificados

Devido ao estado fragilizado dos pacientes internados no NCP, que muitas vezes tinham dificuldade para falar ou rapidamente se cansavam, as informações fornecidas por seus familiares foram fundamentais para que se pudesse levantar seus aspectos biográficos, além de sua relação com os últimos desejos identificados.

No primeiro caso, a esposa, o cunhado e as filhas ajudaram a contar a trajetória do paciente. A esposa, agricultora de 44 anos, falou sobre quando conheceu o marido, em uma lavoura, durante uma colheita de morangos. Relembrou o tipo físico do futuro companheiro: *“Entroncado, bem forte, cabelinho black power, perna de pau (no futebol)”*. *“Todo mundo dizia que ele era feio. Eu nunca liguei para a boniteza das pessoas, vou pelo coração”*, explicou ela. O casal teve duas filhas, à época da coleta de dados com 13 e 16 anos. A esposa também auxiliou o marido a narrar um episódio dramático na vida da família: um incêndio, em novembro de 2013, que destruiu completamente a casa de dois quartos onde moravam. Entre os objetos queimados estava a única foto que o agricultor guardava dos pais – a mãe falecera quando ele ainda era criança. Um ano após o fogo, já doente, o homem tomou a iniciativa de procurar o pai, tentando restabelecer contato.

Dias antes da última internação hospitalar, os dois agricultores se casaram na presença de um juiz de paz, em casa, dada a impossibilidade de o paciente comparecer ao cartório. Proprietário de um hectare de terra, um imóvel em construção e um automóvel, ele queria oficializar a relação do casal e garantir que todos os bens ficariam com a esposa após sua morte.

As mudanças na aparência do homem na fase final da vida impactaram as filhas, que não o viam diariamente. *“A última vez que eu vi ele não tava assim”*, confidenciou a primogênita sobre a magreza do pai, dias antes do falecimento. O irmão do paciente também ficou impressionado com o físico e recordou a última vez em que eles haviam estado juntos, mais de duas décadas antes. *“Lembro dele um rapaz saudável e jovem”*, destacou.

O segredo sobre a adoção do agricultor, revelado durante a visita de seus familiares ao HCPA, abalou todos que testemunharam o encontro. Nos dias que se seguiram, foram relatadas mudanças no comportamento do paciente. *“Achei a alma dele mais pesada”*, descreveu o cunhado, de 34 anos, um de seus acompanhantes mais frequentes. A esposa, que sempre apoiou a realização do reencontro entre pai e filho e estava ansiosa por conhecer o sogro, lamentou, entretanto, a ocorrência inesperada e disse que o marido vinha se mostrando mais quieto. A seu ver, o companheiro estava tentando entender o que havia se passado naquele dia. A agricultora confessou ter ficado surpresa com a informação sobre

a adoção. Como a identidade do pai biológico não foi revelada, ela se questionava: *“Quem são os pais dele agora? Ficou essa dúvida. Quem são os pais de verdade?”*

O terceiro paciente foi descrito pelos familiares como trabalhador e muito apegado à companheira e ao filho. Entre o diagnóstico do câncer e a morte, passou-se um ano. A sugestão para a realização do casamento do casal de namorados, feita por uma tia do paciente, surgiu cerca de 15 dias antes do falecimento. *“Gostei muito da ideia. Nunca tinha passado pela minha cabeça e a dele. Fiquei muito feliz e ao mesmo tempo fiquei triste porque eu não sabia do futuro”*, falou a adolescente.

Como o jovem estava empolgado e não havia tempo a perder, muitas pessoas se mobilizaram para organizar a festa. A mãe, de 42 anos, percebeu a importância que o filho estava dando ao evento e teve de se desdobrar entre os preparativos para a celebração e as visitas no HCPA. *“Eu não sabia o que eu atendia: se a história dele que queria casar ou o tempo de estar ali com ele. Daí eu ia lá, resolvia alguma coisa, e ia lá com ele, daí eu ia lá, resolvia alguma coisa, e ia lá com ele”*, recordou ela.

Familiares e funcionários do NCP tentaram organizar tudo o mais rápido possível. Alertada pela equipe médica, a família sabia que o jovem estava cada vez mais fragilizado. *“A gente via que ele já estava no finzinho”*, descreveu a irmã, de 19 anos. O próprio paciente percebia o agravamento do quadro e abordava o tema da morte. Abraçado à mãe, falava: *“Eu não quero morrer, eu não quero morrer”*.

A mãe relembrou que o filho, acostumado a vestir calça jeans e camiseta, estava empolgado com a possibilidade de usar um terno pela primeira vez. *“Vou casar de terno. Nunca usei um terno. Será que vou ficar bonito, mãe?”*, perguntou ele no hospital. *“Vai ficar lindo, de qualquer jeito. Tu já é lindo”*, respondeu ela. O paciente acabou falecendo seis dias antes da data marcada para a festa, e o fato de não ter conseguido vestir o terno influenciou a mãe na hora da contratação dos serviços fúnebres:

“Como ele ficou naquela felicidade de usar um terno, e como não deu... conseguimos enterrar ele de terno. A funerária perguntou que roupa queríamos. Compramos um novo. Eles escolheram um casaco preto, uma gravata preta com detalhes, uma camisa branca. Eu

queria realizar o sonho dele. Já que não foi de um jeito, mas aí foi do outro. Fiquei satisfeita. Estava muito bonito, lindo nele!", contou ela.

As filhas da terceira paciente a lembraram como uma mulher muito religiosa, católica, devota de Santo Antônio. *"Ela era tão boa, vivia rezando, não fazia nada para ninguém"*, disse a filha de 28 anos. Sobre o leito que ocupava no NCP do HCPA, a paciente mantinha uma Bíblia, folhetos com imagens de santos e um rosário com a cruz danificada, partida ao meio. A idosa dizia rezar por todos os pacientes e também em nome de médicos, enfermeiros e demais funcionários. *"Rezo por mim e pelo mundo inteiro"*, detalhou.

"Minha mãe era incrível, uma mulher guerreira, superpreocupada com nós, superamorosa, carinhosa, com uma fé incrível. Ela sempre incentivou a gente a crer em Deus. E até o último dia da vida dela ela acreditou nele", destacou a mesma filha, que tinha outros quatro irmãos. *"O que ela mais queria era vir para casa ficar com a gente e com os netos, que eram a paixão da vida dela"*, completou.

O caderno por meio do qual a paciente se comunicava quando tinha muita dificuldade para falar permitiu que seus interlocutores soubessem como ela se sentia durante o tratamento contra o câncer. *"Não estou braba contigo. Te amo. Amo todos vocês"*, escreveu a uma de suas filhas gêmeas de 27 anos, certa vez. *"Tudo misturado, sono, nervos, sentida"*, respondeu quando alguém lhe questionou sobre como estava se sentindo. *"Tem ideia? Passei quase que a noite toda em claro"*, disse em outro momento. Em outro ponto, listou o que a filha deveria comprar no supermercado, em preparação ao seu tão desejado retorno para casa: *"Arroz, feijão, azeite, bolacha, açúcar"*.

A paciente vivenciou no HCPA uma de suas últimas alegrias. A outra de suas filhas de 27 anos, auxiliar de serviços gerais em um supermercado de Porto Alegre, conquistou o título de funcionária do mês em janeiro de 2015, quando somava apenas cinco meses no emprego, e levou o certificado para mostrar a Santa. *"Trouxe para a mãe ficar feliz"*, disse a filha.

A paciente pedia detalhes de toda a medicação que lhe era trazida pelos enfermeiros e técnicos em enfermagem. Antes e depois de ingerir os remédios, costumava tomar colheradas de açúcar mascavo para aliviar o amargor. Mesmo esperançosa quanto à cura para a doença e com vontade de voltar para casa, a idosa, nos últimos dias de vida, chegou a

manifestar a vontade de morrer. *“Eu não aguento mais essa dor. Eu quero é morrer”*, desabafou.

Apesar de saber que o caso era irreversível, a filha de 28 anos mantinha a esperança de ver a mãe melhorando e saindo do hospital. *“Por mais que os médicos já tivessem dito para nós que ela não ia voltar para casa, eu sempre tive fé em Deus, entendeu? Porque ela ensinou a gente a ser assim, então, para mim, a minha mãe não ia morrer”*, contou. Durante o longo tratamento, ela redigiu uma oração pedindo a melhora da mãe:

“Deus, cura a minha mãe, senhor. Cura o seu interior, dando a vitória. Cura-a de suas preocupações, feridas e mágoas. Tu és plenitude da vida. Em ti, ninguém é esquecido. De ti vêm o perdão, a paz e a saúde. Visita-a com teu auxílio e a renova com o teu poder. Tenha compaixão e a abençoe em todas as suas necessidades, pois quando achamos que entendemos Deus, ele vem e faz diferente. Ele age do jeito dele e na hora dele, pois ele é o senhor do tempo e o senhor dos senhores. Eu creio e espero em ti, pois tu é o Deus do impossível.”

No quarto caso, durante os últimos dias de vida da pescadora de 52 anos, quando ela já estava irresponsiva, seu marido rememorou a história do casal desde o princípio. Conheceram-se enquanto vizinhos. Ele, oito anos mais velho, a pegara nos braços quando ela ainda era um bebê de oito meses. Quando ela chegou à adolescência, tornaram-se namorados. Casaram-se em um cartório quando ela completou 15 anos, mais tarde celebraram a união na igreja, e não se separaram mais. Tiveram três filhos e sete netos.

O marido alternava momentos de compreensão sobre a fase final de vida da esposa – *“Está desenganada. Não tem mais o que fazer”*, dizia – e, ao mesmo tempo, nutria, junto dos filhos – a própria paciente acreditava que iria se curar –, momentos de esperança. *“(A esperança) é a última que morre. Enquanto há vida, há esperança. Só um milagre de Deus. Que Ele desça as mãos sobre ela”*, rogava o homem.

O marido se sentia retribuindo o carinho e o zelo que a mulher demonstrou quando ele sofreu uma grave fratura no braço, mais de 20 anos antes. Recordou a companheira ajudando-o a tomar banho e a se alimentar. Três dias antes da morte dela, temendo um

inchaço muito intenso, o marido retirou a aliança do dedo da companheira e passou a usá-la junto da sua. *“Vou usar essa aliança para sempre”*, prometeu.

Sem poder realizar o último desejo da esposa, e nem mesmo descobrir do que se tratava, o homem revelou, na véspera do falecimento da parceira, que o seu próprio desejo era o de poder lhe dar um último abraço.

O marido descreveu a esposa como *“boa filha, boa irmã, boa mãe, avó das melhores que existem”*. *“Não tem nem o que lhe dizer, da melhor qualidade que pode existir. Pode perguntar para mil pessoas”*, reforçou.

c. Levantamento, junto aos profissionais de saúde, dos aspectos biográficos do paciente e a sua repercussão com os cuidados paliativos, morte e morrer

Um médico pneumologista ligado ao NCP lembrou o caso, vivenciado anos antes, de um paciente de 21 anos com doença hepática que, nas últimas semanas de vida, após recusar a continuidade do tratamento, revelou que gostaria de *“fazer tudo o que eu não fiz”*. *“Eu sempre quis tomar champanha e comer caviar”*, disse o rapaz. O médico providenciou a bebida e uma porção da iguaria, encomendada de uma loja em São Paulo. Juntos, os dois fizeram um brinde no quarto do HCPA. Do caviar, o paciente não gostou, mas o champanha foi muito apreciado – depois de tomar um gole, ele estalou a língua e exclamou: *“Doutor, como é bom champanha. É bom como a vida!”*

Outra situação, mais recente, também o comoveu. Uma paciente com um tumor no canal anal em estágio avançado parecia muito abatida devido a um desentendimento com a filha, que morava em outro estado. O médico fez contato com a jovem e explicou o que estava se passando. *“Disse para a filha que a mãe estava morrendo, que ela tinha o direito de saber, e que se viesse não brigasse”*, recordou.

O episódio foi marcante também para uma anestesiolegista do setor. A alegria do encontro com a filha, atestou a especialista, permitiu inclusive que o quadro de saúde da paciente apresentasse uma melhora.

“A filha veio, e ela deu um ‘up’. Elas conseguiram resgatar uma série de coisas. (A paciente) estava atiradinha, abandonada, achou que as coisas não iam acontecer, e a filha conseguiu vir. Ela conseguiu resgatar algo que queria há muito tempo. Ela teve aquele conforto de ter a filha do lado, se sentiu uma mãe importante, ficou outra coisa depois. A filha foi embora e ela começou a cair”, descreveu a médica.

O pneumologista comentou que as realizações na fase final dão a sensação de fechamento: *“Por que as pessoas querem fazer isso? Para se sentirem vivas ainda, para sentir que os últimos dias têm sentido, que elas ainda têm força e domínio sobre o destino”*.

A anestesiolista relembrou outro caso, de um paciente grave, já sem chances de sair do hospital, que gostaria de permanecer em um quarto com um aparelho de ar-condicionado e que sua cama ficasse ao lado da janela. Suas vontades foram atendidas.

“O nosso pessoal que depende do SUS é bem sofrido. Conseguir uma vaga e uma cama, atualmente, já é muito. Quando de repente o paciente consegue atenção, tratamento, e as pessoas perguntam o que ele quer e ele expressa, e consegue que isso seja realizado, acho que isso é um ganho absolutamente fantástico. As pessoas não estão acostumadas a expressar um desejo e ter gente perguntando ‘o que tu quer que eu vou te ajudar a fazer?’. É o gênio do Aladim. Isso faz uma diferença”, pontua a profissional.

Para uma enfermeira do NCP, uma das situações mais memoráveis foi a de um paciente com câncer de laringe que usava sonda para alimentação e se mostrava ansioso pelo momento em que poderia voltar a comer – a equipe sabia que isso não seria possível. *“Eu só quero comer”,* pediu o doente. A enfermeira se sentou ao lado dele e explicou que conversaria com o médico para saber que alimento poderia ser oferecido sem que ele sentisse desconforto. O homem recebeu uma porção de sorvete, mas a consistência da sobremesa não permitiu que sua vontade de mastigar algo fosse satisfeita. Decidiram lhe dar, então, um pouco de macarrão instantâneo. *“Ele ficou muito feliz”,* lembrou a enfermeira.

Discussão

Em uma revisão das bases PubMed e SciELO, até setembro de 2017, foram localizados 16 artigos abordando os desejos de pacientes com doença grave e incurável em cuidados paliativos. Os temas referem-se mais à assistência prestada ao doente, ou seja, detêm-se mais nas questões relativas à vida e ao seu caráter biológico do que ao aspecto vivencial, que quase não é descrito ou é apenas tangenciado.

Os últimos desejos, às vezes, se referem à vontade do cuidador. Na nossa amostra, o marido de uma paciente tinha a expectativa de que a esposa recobrasse a lucidez e lhe revelasse seu último desejo, que provavelmente estaria ligado a algum aspecto do viver. Na literatura, Cimmino e Pisano [19] relatam que a filha de um paciente de 96 anos, com câncer gastrointestinal avançado, desejava uma redução no número de medicamentos prescritos ao pai. O paciente estava anoréxico – media 1m88cm e pesava 56kg – e com uma disfagia severa. O idoso enfrentava grande dificuldade de engolir seis pílulas por dia. Ambos, pai e filha, estavam cientes de que a morte era iminente. O geriatra responsável solicitou a consultoria de um farmacêutico, que autorizou a interrupção de cinco drogas, restando apenas uma. A decisão foi recebida com grande alívio pela filha do paciente.

O paciente de 21 anos que queria se casar expressou, a familiares e membros da equipe assistencial, em mais de uma oportunidade, seu desejo de não morrer: *“Eu não quero morrer”, “Não me deixa morrer”*. O plano de celebrar a união com a namorada e de vestir pela primeira vez um terno indicava também a vontade de viver. Ek e Ternstedt [8] mostraram o caso de um paciente que afirmou ter o desejo de viver renovado quando passava tempo ao ar livre. Por outro lado, a paciente de 63 anos, apesar de querer ter alta, chegou a referir o desejo de morrer: *“Eu não aguento mais essa dor. Eu quero é morrer”*. Na literatura, o desejo de morrer apareceu no trabalho de Ohnsorge e colaboradores [11]. Em estudo conduzido na Suíça – país onde é realizado o suicídio assistido –, essa manifestação foi a maneira pela qual alguns doentes conseguiram se expressar sobre a proximidade da morte. Uma paciente, que costumava manifestar a vontade de continuar vivendo, certa vez revelou que desejava morrer. Depois de fazer essa confidência ao marido, admitindo que o pensamento às vezes lhe ocorria, falou ter se sentido bem. Para alguns doentes, membros de uma associação em defesa do direito à morte, o desejo de morrer estava relacionado à vontade de manter ou retomar o controle e a autodeterminação que haviam sido perdidos

em decorrência da doença. Preservar a autonomia significava a possibilidade de planejar o fim e controlar os acontecimentos dos momentos finais. Os autores destacaram que, em situações de terminalidade, é normal que o paciente se pronuncie a favor da vida ou da morte alternadamente. No estudo de Dobrina e colaboradores [20], sobre os desejos e as necessidades de pacientes com câncer em sua última semana de vida, destacam-se o apego à vida (“Eu gostaria de estar fazendo coisas como eu fazia antes”) e o desligamento imediato da vida (“Eu queria que esse calvário acabasse”). O desejo de viver pode ocorrer em função de uma situação ou de uma condição ambiental. Quando os desejos de viver e de morrer se confundem, expressam, a rigor, a ambiguidade frente à morte, que já é anunciada.

O desejo de estar em casa surgiu também no relato da mesma paciente idosa, principalmente relacionado à possibilidade de voltar para a sua casa, que, apesar de extremamente precária, era o seu lar. Ela também tinha o desejo de retomar a rotina anterior à doença, quando podia cozinhar e reunir a família para uma refeição. Esse aspecto está contemplado no estudo de Pleschberger e Wosko [10], que abordaram o engajamento de amigos e vizinhos como cuidadores de idosos que moravam sozinhos e queriam permanecer em casa até o fim, e no de Fisker e Strandmark [12], cujo foco também foi o desejo de receber o tratamento e morrer em suas residências. Os pacientes ouvidos neste estudo gostariam de usufruir da atmosfera de intimidade e segurança experimentada no lar, onde não se sentiam como apenas um paciente, mas um membro da família que estava enfermo.

Quanto à resolução de pendências de ordem afetiva, temos o caso do agricultor de 40 anos que queria rever o pai após longo distanciamento. Steinhauser e colaboradores [5] ressaltam que iniciativas desse tipo podem ser determinantes no período de fim de vida. Os pacientes entrevistados pelos autores afirmaram terem podido se inserir em um processo de “conclusão” ou “fechamento” ao serem alertados sobre essa fase final e ao disporem do tempo adequado de preparação para tarefas como dizer adeus a pessoas queridas, passar tempo com amigos e relembrar conquistas pessoais.

Nos episódios envolvendo o reencontro de pai e filho e o casamento do jovem, as equipes assistenciais do HCPA desempenharam função relevante de apoio, auxiliando pacientes e familiares com os preparativos. Na literatura, Kvale e Bondevik [14] ressaltam a importância desses profissionais na realização dos desejos de pacientes em fim de vida e

mencionam dois casos. Um participante afirmou que os enfermeiros que o atendiam eram bons ouvintes e o encorajavam a manifestar seus desejos. Outro entrevistado informou que não gostaria de ficar em um quarto escuro com a porta fechada, e os enfermeiros tentaram encontrar outros doentes que concordassem em permanecer em um quarto permanentemente aberto, para permitir melhor ventilação, e iluminado. Situação semelhante foi vivenciada pela médica anestesiológica do HCPA que recordou o paciente que certa vez pedira um quarto com ar-condicionado, com a cama posicionada perto da janela.

Ebenau e colaboradores [21] listaram oito valores em que idosos com câncer incurável se amparam para dar sentido à vida que é atingida pela doença: conforto, continuidade, humildade, dignidade, honestidade, otimismo, esperança e prontidão. Conhecer esses valores, argumentam os pesquisadores, pode auxiliar a equipe assistencial na comunicação e na tomada de decisão, tornando o tratamento mais personalizado e contemplando os desejos do paciente. Pode-se identificar a presença desses valores de vida nos relatos de casos dos pacientes em cuidados paliativos do NCP do HCPA.

O jornalismo se mantém atento a pessoas que manifestam últimos desejos a serem realizados – e se abastece, especialmente, das histórias de quem consegue realizar seus intentos finais, que têm grande apelo junto ao público.

Reportagem de Amelia Butterly [22], da BBC, contou o caso de uma paciente com câncer em estágio terminal que queria visitar uma exposição de Rembrandt no Rijksmuseum, em Amsterdã, na Holanda. A mulher foi levada pela organização Stichting Ambulance Wens, que ajuda doentes terminais a realizarem seus desejos. Em sua conta na rede social Twitter, a fundação divulgou uma fotografia da paciente, deitada em uma maca, diante de um autorretrato do pintor holandês.

Histórias semelhantes à do jovem do HCPA que queria se casar com a namorada inspiraram reportagens no Brasil e no exterior. O site G1 [23] apresentou um homem de 51 anos, de Minas Gerais, com um câncer de esôfago avançado, que realizou o desejo de oficializar o relacionamento de 15 anos com a companheira, logo depois de ser informado pelos médicos de que contava apenas com mais cinco dias de vida. A cerimônia foi organizada com a ajuda de um grupo de estudantes universitários que desenvolviam um

projeto sobre cuidados paliativos. Nos Estados Unidos, matéria publicada pelo jornal *The Washington Times* [24] mostrou um doente de Parkinson de 59 anos, da Carolina do Sul, casando-se com a namorada, com quem se relacionava havia 24 anos.

Conclusão

Os casos descritos neste artigo reforçam a importância de se valorizar os aspectos biográficos dos pacientes em tratamento paliativo e seus últimos desejos. Muitas vezes, profissionais supervalorizam o aspecto biológico do doente, tendo como prioridade salvar a vida, e desconsideram o restante.

Apesar de não terem mais a possibilidade de cura, esses doentes continuam sendo capazes de desejar e contam com uma perspectiva de futuro, ainda que reduzida. Suas biografias seguem sendo construídas.

Referências

1. Bruera E, Yennurajalingam S (2016) *Oxford American Handbook of Hospice and Palliative Medicine and Supportive Care, Second*. Oxford University Press
2. Rosas-Jiménez CA (2017) Medicina narrativa: el paciente como “texto”, objeto y sujeto de la compasión. *Acta Bioeth* 23:353–361
3. Agamben G (2007) *Homo Sacer - O poder soberano e a vida nua, 2 reimpres*. Editora UFMG, Belo Horizonte
4. Espinosa B (1983) *Ética demonstrada à maneira dos geômetras*. Abril Cultural, São Paulo
5. Steinhauser KE, Christakis NA, Clipp EC, McNeilly M, Grambow S, Parker J, Tulsky JA (2001) Preparing for the end of life: Preferences of patients, families, physicians, and other care providers. *J Pain Symptom Manage* 22:727–737
6. Clayton JM, Butow PN, Tattersall MHN (2005) The needs of terminally ill cancer patients versus those of caregivers for information regarding prognosis and end-of-life issues. *Cancer* 103:1957–1964
7. Montross LP, Meier EA, De Cervantes-Monteith K, Vashistha V, Irwin SA (2013) Hospice Staff Perspectives on Dignity Therapy. *J Palliat Med* 16:1118–1120
8. Ek K, Ternstedt B (2008) Living with chronic obstructive pulmonary disease at the end of life: a phenomenological study. *J Adv Nurs* 62:470–8
9. Phongtankuel V, Scherban BA, Reid MC, Finley A, Martin A, Dennis J, Adelman RD (2016) Why Do Home Hospice Patients Return to the Hospital? A Study of Hospice

- Provider Perspectives. *J Palliat Med* 19:51–56
10. Pleschberger S, Wosko P (2014) From neighbour to carer-the role of non-kin carers in end-of-life care at home for older people living alone. *Palliat Med* 28:618
 11. Ohnsorge K, Gudat H, Rehmann-Sutter C (2014) What a wish to die can mean: reasons, meanings and functions of wishes to die, reported from 30 qualitative case studies of terminally ill cancer patients in palliative care. *BMC Palliat Care* 13:38
 12. Fisker T, Strandmark M (2007) Experiences of surviving spouse of terminally ill spouse: A phenomenological study of an altruistic perspective. *Scand J Caring Sci* 21:274–281
 13. Funk LM, Allan DE, Stajduhar KI (2009) Palliative family caregivers' accounts of health care experiences: the importance of "security". *Palliat Support Care* 7:435–47
 14. Kvåle K, Bondevik M (2008) What is important for patient centred care? A qualitative study about the perceptions of patients with cancer. *Scand J Caring Sci* 22:582–589
 15. Leemans K, Deliens L, Francke AL, Stichele R Vander, Van Den Block L, Cohen J (2015) Quality indicators for palliative care services: Mixed-method study testing for face validity, feasibility, discriminative power and usefulness. *Palliat Med* 29:71–82
 16. Twigger S, Yardley SJ (2016) Hospital doctors understanding of use and withdrawal of the Liverpool Care Pathway: A qualitative study of practice-based experiences during times of change. *Palliat Med* 269216316679927
 17. Rodríguez-Prat A, Monforte-Royo C, Porta-Sales J, Escribano X, Balaguer A (2016) Patient perspectives of dignity, autonomy and control at the end of life: Systematic review and meta-ethnography. *PLoS One* 11:1–18
 18. Bardin L (2006) *Análise de conteúdo*. Edições 70, Lisboa
 19. Cimmino K, Pisano M (2016) A Patient's Last Wish at the End-of-Life. *Consult. Pharm.* 31:
 20. Dobrina R (2016) Mutual Needs and Wishes of Cancer Patients and Their family Caregivers During the Last Week of Life. *J Holist Nurs* 34:24–34
 21. Ebenau A, van Gurp J, Hasselaar J (2016) Life values of elderly people suffering from incurable cancer: A literature review. *Patient Educ Couns* 100:1778–1786
 22. Butterly A (2015) Woman's dying wish to see art gallery granted by Dutch charity. In: BBC.
 23. Modesto L, Oliveira F (2015) Paciente com câncer terminal realiza sonho de se casar em Divinópolis. In: G1.
 24. Ellis M, Davis A (2017) Hospice patient gets last wish: Marriage. *Washingt. Times*

Apêndice 2: Matéria Publicada na ZH

L. F. VERISSIMO



O uísque foi combustível de Vinicius, Rubem Braga e de toda uma época.
PÁGINA 2

DIANA CORSO



A "falsa negra" e outros impostores são porta-vozes da culpa de seus antepassados.
PÁGINA 23

MARTHA MEDEIROS



Um sutiã pode se tornar uma metáfora inesperada para o recomeço.
DONNA



9 770104 587011

PORTO ALEGRE
ANO 52 N° 18.162
SC/PR - R\$ 5,00
DEMAIS REGIÕES - R\$ 9,00
URUGUAI - \$ 90

R\$ 5,00
Produto R\$ 4,82
Pis e Cofins R\$ 0,18

DOMINGO
5 JULHO 2015

Dívida ativa

EM BUSCA DO
TESOURO PERDIDO

Em crise, Estado tem R\$ 11 bi para receber de devedores.

Notícias | 14 a 17

Outros rumos

É CADA UM POR SI
DEPOIS DO GAUÇÃO

Para onde foram 196 atletas que jogaram a rodada final.

Esporte | 37 a 43



A realização dos desejos dá sentido aos últimos instantes, permitindo que as pessoas se sintam ainda vivas, alentando a sensação de força e domínio sobre o destino. Sempre haverá algo por fazer.

ÚLTIMOS DESEJOS

REDAÇÃO
Avenida Ipiranga, 1.075
CEP 90169-900
Porto Alegre (RS)
(51) 3218-4300
leitor@zerohora.com.br

ATENDIMENTO AO ASSINANTE
assinanterbs.com.br
De Porto Alegre e celular:
(51) 3218-8200
Demais cidades:
0800.642.8200

PARA ASSINAR
0800.642.8222
zerohora.com/assinaturas
COMERCIAL
(51) 3218-4900
comercial@zerohora.com.br

ANÚNCIOS
anuncie@gruporbs.com.br

TELEANÚNCIOS - (51) 32.139.139
Loja virtual para classificados:
zhclassificados.com.br

ATENDIMENTO PONTO DE VENDA
0800.642.4088
RBS PUBLICAÇÕES
rbspublicacoes.com.br
0800.051.3323

Voltar para casa, rever o bichinho de estimação, reencontrar um familiar, tomar chimarrão com vizinhos, pentear o cabelo da filha. Durante um ano, ZH acompanhou a rotina do Núcleo de Cuidados Paliativos do Hospital de Clínicas de Porto Alegre para descobrir os sonhos de pacientes que estão no final da vida.

| 26 a 35

JOÃO COELHO



CARTA DA EDITORA

Marta Gleich

marta.gleich@zerohora.com.br

Leia antes de morrer



HEPA, DIVULGAÇÃO

Júlio e Larissa acompanharam pacientes, familiares e médicos

Há uns quatro meses, encontrei a repórter Larissa Roso carregando um jaleco branco no elevador do jornal. "Que é isso, Larissa? O que tu andas aprontando?", perguntei. "Uma reportagem sobre os últimos desejos de pacientes sem chance de cura internados no Hospital de Clínicas." Me deu um nó no estômago. Meu pensamento automático foi "Ai, mas para que isso? Precisa escarafunhar num tema tão dóido?". Sabendo da sensibilidade da Larissa, comecei a acompanhar mais de perto a reportagem. Quando ela me mandou o texto final, respirei fundo, fechei a porta da minha sala, peguei um chá e li de supetão, só parando para procurar os lenços de papel dentro da minha bolsa. Esta é uma reportagem sobre a morte que trata, paradoxalmente, da vida. Não tem como ler e não pensar no que você, eu, todo mundo está deixando de fazer. E no que vale a pena enquanto estamos por aqui.

"Falamos muito pouco sobre a morte", diz Larissa. "Pensava nesta reportagem havia anos e encontrei resistência pelo caminho. Sempre justifiquei que seria um trabalho muito mais sobre a vida do que sobre a morte. Como dizem os versos do meu amigo psicanalista Celso Gutfreind, 'Pode-se viver com a morte dentro / e encher-se de vida até morrer'."

Um dos grandes méritos desta reportagem impactante, até chocante por vezes, mas realizada com extrema delicadeza por Larissa e pelo fotógrafo Júlio Cordeiro, é que a repórter conseguiu, ao longo de um ano, ganhar a confiança de médicos, enfermeiras, famílias, e se mimetizar no ambiente, até que não fosse estranha nos quartos do Núcleo de Cuidados Paliativos do Clínicas. Com autorização dos parentes, Larissa acompanhou as histórias junto às famílias e aos profissionais de saúde, levando o leitor pela mão para dentro dos locais onde os últimos desejos se realizaram – ou não. Como se não estivesse sendo percebido pelos personagens, Júlio registrou imagens impressionantes.

Quero agradecer, em nome dos jornalistas da Zero Hora, aos familiares dos pacientes e ao corpo clínico do hospital por nos permitirem compartilhar essas histórias e essa reflexão. Quais são nossos sonhos mais importantes? O que não podemos deixar de fazer antes de morrer? O que estamos desperdiçando? O que vale a pena e o que não tem a menor importância?

Aquiete-se. Apanhe uma xícara de chá. E leia, do início ao fim, a reportagem que começa na página 26.

ZERO HORA
DOMINGO,
5 DE JULHO DE 2015

6



INFORME ESPECIAL

Tulio Milman

informe.especial@zerohora.com.br

@TulioMilman

Era assim: o Congresso fazia as leis. O presidente administrava o país. O Judiciário interpretava as leis e resolvia conflitos, de preferência, quando acionado. Hoje, a independência e a harmonia entre os três Poderes estão desequilibradas.

Dilma Rousseff, bombardeada e enfraquecida, criou um monstro político para se manter no cargo. A presidente se apequenou dentro do seu próprio governo, rifado entre o sistema financeiro, o PMDB e outras siglas sedentas por cargos.

O Congresso tenta governar,

impondo o fisiologismo e uma pauta rebelde ao Planalto.

Mas o maior desequilíbrio está na hipertrofia do Judiciário. De fato, cada vez mais, somos governados por juizes. Não há qualquer sinal da existência de um plano ou de um projeto institucional nesse sentido.

O que há é um vazio e uma incapacidade de diálogo e de entendimento na sociedade. E aí, cria-se um vácuo – e uma armadilha, para o país e para a Justiça.

A vida hoje é resolvida pelos tribunais. Da briga de vizinhos aos gastos do governo. Um tsunami de ações tramita nas

cortes brasileiras. Desde 2010, foram julgadas 871 milhões delas.

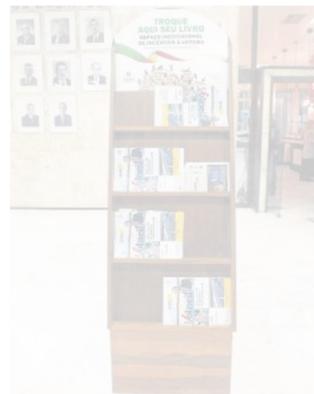
A demanda é tanta, que hoje é possível protocolar uma ação sem sequer sair do carro. Existe um drive-thru no novo Foro da Capital. E quanto mais fácil é recorrer ao Judiciário, mais se recorre. Muitas vezes de maneira irresponsável, precipitada e leviana.

É um direito, ninguém questiona. É bom que exista um Judiciário forte e eficiente. Mas crescer demais pode ser perigoso.

A diferença entre o remédio e o veneno está na dose. "Cada um no seu quadrado."

ANTES QUE TUDO SE EMBOLE

DESVIO DE FUNÇÃO



ROSEIRA, DIVULGAÇÃO

Com vocês, o espaço para troca de livros da Assembleia Legislativa.

DECOLAGEM

A privatização do Salgado Filho não deve estar pronta antes do segundo semestre de 2016.

NA MOSCA

"A recuperação da confiança vem antes da recuperação da economia. Esse é o grande desafio do país." O diagnóstico certo é do presidente da CDL Porto Alegre, Gustavo Schifino.

BOM NEGÓCIO

Trocar o Brasil de hoje pelo Brasil da campanha eleitoral. Aquele cheio de promessas e de soluções.

A PRESIDENTE DILMA NÃO RESPEITA DELATORES. E VOCÊ?



Ron Stallworth

Policial negro que se infiltrou na Ku Klux Klan. Ele mentiu – por cartas e telefonemas – que era um branco racista e descobriu informações sobre a KKK no Estado do Colorado.



Pedro Collor

Denunciou um esquema de corrupção na campanha eleitoral do irmão, Fernando Collor de Mello. O caso terminou em impeachment.



Julian Assange

Fundador do site WikiLeaks. O australiano divulgou cerca de 250 mil documentos confidenciais do Departamento de Estado dos Estados Unidos.



Hervé Falciani

Ex-funcionário do banco HSBC na Suíça. Expôs um sistema que ajudava clientes – celebridades do showbiz e dos esportes, políticos, empresários e até traficantes – a não pagar milhares de dólares em impostos.



Jeffrey Wigand

Ex-executivo da indústria do cigarro, denunciou, em 1996, que as indústrias estavam usando mais nicotina do que o informado, aumentando os prejuízos à saúde e a dependência química dos consumidores.

A FOTO QUE NÃO FOI PUBLICADA



DAISY MARQUES

OPERAÇÃO PARA FISCALIZAR O LIXO

O importante é o equilíbrio. Do planeta e do trabalhador.

UM ANO DEPOIS 1

O prometido livro sobre os bastidores do Mundial da Fifa em Porto Alegre vai sair mesmo.

João Bosco Vaz, que foi secretário da Copa, está mergulhado no trabalho.

Deve terminar nos próximos meses.

UM ANO DEPOIS 2

Durante a semana passada, em evento de um clube de corrida, João Bosco contou, com detalhes, dois momentos decisivos.

A reunião em Porto Alegre na qual ouviu a ameaça de retirar a Copa do Estado e uma outra, no Rio, quando teve certeza de que, se isso acontecesse, a Fifa seria processada por milhares de turistas que já tinham comprado pacotes e ingressos.

ZERO HORA
DOMINGO,
5 DE JULHO DE 2015

7

Com Rafaela Ely | rafaela.ely@gruporbs.com.br | 3218-4797

TRIBUNA

Aqui, o leitor tem a palavra final.

Apreendi a admirar teu trabalho a cada comentário teu, mas infelizmente este parece não ter coerência alguma. Talvez você saiba, mas há quase 10 anos assassinaram meu então filho único e, deste tempo para cá, participo ativamente de inúmeros blogs e ONGs de pais que perderam seus filhos e filhos que perderam seus pais, vítimas da violência (...) Você, entendendo mais profundamente a devastação e a dor causadas na vida das famílias e dos amigos das vítimas, poderá perceber a necessidade de defender a mudança desta lei.

Sérgio M. Gabardo

Sugestão para debate: Deputados contrários à redução da maioria penal seriam favoráveis ao aumento da eleitoral?

Rinaldo Penteadó (Twitter)

Sobre Diários do Balde e disputa entre a caranguejada para definir qual construtora de estádio é a mais corrupta:

A caranguejada vermelha vai se entredoverar? Quando ocorreu o problema da OAS, os representantes colorados na imprensa se deliciaram vinculando o Grêmio com a OAS. Tudo tem volta, agora a Andrade Gutierrez – da reforma

do Beira Rio – aparece com participação ainda maior no escândalo da Petrobras. Agora, como o Inter está no noticiário, vocês ficam nervosinhos? Onde está a foto do Luigi abraçado com o Azevedo?

Flavio da Rosa

Sobre a observação de que, na hora de gastar muito e mal, a Grécia adorava o capitalismo. Mas, na hora de pagar a conta, crítica o cruel sistema financeiro internacional:

Lamentável a sua observação sobre a Grécia (...). Acredita-se que um jornalista com o nível de informação e inteligência do senhor deveria saber que quem gastou mal e demais foram os governantes gregos, que foram escorraçados pela população na última eleição. Seguindo a sua lógica, a população grega é que deveria pagar a conta feita pelos governantes corruptos que foram aliados do poder.

Se o senhor não sabia disto, estude um pouco mais, antes de escrever sobre o que não sabe.

Luís Evandro de Sá

Sobre o concurso para a escolha do nome de uma filhota de anta no Zoo de Sapucaia:

Vai ganhar um nome começado por D, fácil.

Rolnei

MARCO AURÉLIO

marco.aurelio@zerohora.com.br



ÚLTIMOS DESEJOS

TEXTOS

LARISSA ROSO

larissa.roso@zerohora.com.br

FOTOS

JÚLIO CORDEIRO

julio.cordeiro@zerohora.com.br

DURANTE UM ANO, ZH acompanhou a rotina no Núcleo de Cuidados Paliativos do Hospital de Clínicas de Porto Alegre para descobrir o que querem, no fim da vida, pacientes sem chance de cura. O agricultor João Batista Lemes, vítima de um câncer no estômago, sonhava reencontrar o pai após 23 anos de afastamento. Outros aspiravam a voltar para casa, rever o cachorro de estimação, tomar chimarrão no pátio com os vizinhos, cuidar das folhagens. Apesar das limitações e do sofrimento, os doentes falavam mais em viver do que em morrer.

Todas as imagens publicadas nesta reportagem foram autorizadas pelos pacientes, pelos familiares e pela equipe assistencial.



DE PERTO

Reportagem esteve ao lado do agricultor João Batista, 40 anos, vítima de câncer no estômago, na fase terminal

C fogo teve início por volta das 8h, quando Tainá se preparava para fritar um ovo para o café. Cortado por relâmpagos, o céu vertia uma chuva forte. Um estouro no banheiro e a fumaça escapando pelas frestas do forro obrigaram a adolescente a correr para o pátio.

– Mãe! Vem aqui! A casa, mãe! Vem cá – gritou Tainá em desespero para os pais.

Alheios devido ao ruído do trator, os agricultores João Batista Lemes e Elisete de Souza Barcelos lidavam na plantação de salsa na chácara do Morro da Borússia, em Osório, e levaram alguns instantes até perceber o infortúnio que consumia a moradia.

– Pai, a casa! Pai, vem aqui! A casa tá pegando fogo! – insistiu a menina.

Elisete correu e agarrou uma mangueira, mais gente acudiu quando as chamas engrossaram, mas a nuvem branca que logo engolfou tudo e o risco iminente de explosão de quatro botijões de gás impediram que a família salvasse qualquer coisa: móveis, o freezer recém-quitado, a geladeira, o fogão também novo, o colchão de molas ainda pendurado em três prestações no crediário. Nem os periquitos de estimação resistiram. Conformaram-se com as roupas que vestiam.

Do lar incinerado naquele 11 de novembro de 2013, entre todos os bens e papéis que compõem uma existência, um item seria para sempre irrecuperável: a única fotografia de Joracilia Rodrigues dos Santos e Leovino Lemes, pais de João Batista, trajados com esmero para a celebração de um casamento. A imagem da mãe estava embaçada na memória do filho – falecera ainda muito moça, de infarto, quando ele tinha nove anos, deixando apenas fiapos de lembranças. De Leovino, um tipo miúdo de cabelo ruivo, sem estudo formal mas hábil na matemática, àquela altura o lavrador não tinha vestígio.

Ele e o pai haviam se perdido mais de duas décadas antes, quando João Batista escapou das privações na cidade de Segredo, região Centro-Serra, para tentar algum dinheiro em Farroupilha. Nunca mais tiveram qualquer contato.

Um ano após o incêndio, combatido pela evolução de um tumor no estômago com metástase intestinal, João Batista recorreu ao Facebook para tentar reatar, 23 anos depois, os laços desfeitos. Pagava uns poucos reais por mês para ter acesso à internet no celular. Com alguns cliques, localizou um antigo conhecido.

– Lembra de mim? – apresentou-se o agricultor na área privada para bate-papo.

Começava a se delinear ali o mais importante dos desafios de João Batista na curta sobrevida que o câncer lhe reservava. A progressão da doença que o debilitava cada vez mais não aplacaria a ansia pela realização de um último desejo.

– Sabe do pai? Nunca mais tive notícia – acrescentou.

O interlocutor prometeu resposta para breve:

– Eu vou procurar saber. Vou ver se ele está vivo.

O CASAMENTO E A INTERNAÇÃO

João Batista vivenciou extremos no período de pouco mais de dois anos em que enfrentou o câncer. Diagnosticado em 2012, o tumor se mostrava tão avançado que não havia mais possibilidade de intervenção cirúrgica. Ao prognóstico sombrio, de apenas 30 dias de vida, seguiu-se um tratamento experimental exitoso, que permitiu ao paciente se considerar curado. Então sobreveio o incêndio, aniquilando todas as posses, incluindo a foto, único resquício capaz de atestar que existira um pai deixado para trás.

A recidiva do tumor maligno, em outubro de 2014, coincidiu com o período em que o agricultor natural de Sobradinho decidiu desvendar o paradeiro de Leovino. Depois de duas sessões de quimioterapia, o quadro se deteriorou rapidamente. João Batista temeu a proximidade do fim e decidiu acelerar trâmites burocráticos, garantindo que as poucas posses restariam nas mãos da companheira por quem se apaixonara em 1995, colhendo morangos: um hectare de terra, um automóvel Siena, uma residência ainda em obras.

Com dores excruciantes e enjoo constante, ele não conseguiu se locomover até o cartório. Sob o torpor da morfina, assinou os papéis da união civil em casa, em 26 de dezembro. Em silêncio, esforçando-se para conter o mal-estar, torcia para que o juiz logo se despedisse. Vomitou assim que o visitante saiu.

Internado em Osório, João Batista foi levado ao Hospital de Clínicas de Porto Alegre em 30 de dezembro. Após cinco dias na Emergência, aguardando uma vaga, foi transferido ao Núcleo de Cuidados Paliativos, unidade com apenas sete leitos vinculados ao Sistema Único de Saúde, no final do corredor do setor sul do nono andar. A definição é de custoso entendimento para boa parte dos pacientes e familiares: um doente passa a receber somente medidas paliativas quando não há mais possibilidade de cura. A prioridade é aliviar sintomas como dor, falta de ar, náusea e prisão de ventre, em um ambiente com regramento mais tolerante do que nas demais dependências da instituição. Visitas são liberadas, inclusive para crianças, e o paciente pode estar em contato permanente com a família. Os quartos têm frigobar, ar-condicionado e um mural para fotos, desenhos e imagens de santos.

Evitam-se intervenções que representem pouco ou nenhum benefício. Ao contrário do que ocorre em uma unidade de terapia intensiva, onde todos os esforços convergem para a manutenção da vida, no Núcleo de Cuidados Paliativos se permite que a doença siga o seu curso – na admissão, fica claro para todos que o paciente não será reanimado em caso de uma parada cardiorrespiratória. O importante é que ele esteja confortável e, com os sintomas controlados, possa ter alta, mesmo que em breve seja internado novamente.

Após entrar no hospital na antevéspera da virada do ano, João Batista não retornou mais à residência alugada que dividia com a mulher e a filha caçula em Osório. No quarto 967 do Núcleo de Cuidados Paliativos, sem nenhuma chance de se restabelecer, o agricultor de 40 anos passaria a nutrir a esperança de enxergar e tocar o pai uma última vez.

OS SONHOS E A NEGAÇÃO

Durante um ano, com o aval do Serviço de Bioética do Clínicas, Zero Hora acompanhou o cotidiano do Núcleo de Cuidados Paliativos, tendo acesso livre a pacientes, familiares e equipe assistencial. O objetivo era identificar as vontades e os sonhos, por mais singelos que fossem, de quem não dispõe de muito tempo pela frente.

São imprevisíveis as reações de cada um a remédios e procedimentos, mas médicos costumam trabalhar com a estimativa de dias, semanas, meses ou anos até a morte, de acordo com a evolução da doença. Ainda que se evite estipular um prazo diante do paciente, o ideal é que todos sejam informados sobre a gravidade do cenário com que se defrontam. Na medicina paliativa, os profissionais de saúde devem descobrir o que o doente sabe e o que quer saber sobre a enfermidade. Ele tem o direito de recusar detalhes a respeito do próprio quadro, repassando essa responsabilidade para alguém próximo.

Entrevistas e conversas informais com a reportagem, à beira do leito, revelaram pessoas cientes da piora gradual, doentes terminais ambicionando uma cura mágica e tecendo planos para a retomada da rotina como a conheciam antes do diagnóstico, pacientes negando as más notícias dos médicos, garantindo que Deus era o verdadeiro responsável pela decisão entre viver e morrer, ou se alternando entre o conformismo com o desfecho e a crença na melhora. Em menor número, despontaram também os convictos do fim próximo, encorajados para o enfrentamento com o desconhecido.

– Só estou esperando a minha hora – disse uma senhora que já tomara todas as providências junto à funerária.

Nos relatos, o desejo mais comum era o de ficar bom e voltar para casa, dormir na própria cama, estar de novo entre os seus pertences. Outros anseios, revelados com força ou sutileza, incluíram afagar os gatos e os cachorros, botar uma cadeirinha no pátio para um chimarrão com a vizinha, rever irmãos, organizar uma festa de aniversário para a avó, dar banho e pentear o cabelo da filha, preparar uma massa à carbonara, comer bolo frito com café, assar um galetto, cuidar das folhagens, passear pelo corredor do hospital de cadeira de rodas. Faltou, a grande parte desses doentes, a sensação de urgência. Para muitos, não houve tempo.



AMPARO

A enfermeira Gislene atende João Batista, verificando a sonda nasogástrica e as reações do paciente a medicamentos como morfina

Apesar de todas as evidências em contrário no próprio corpo – caquético, inchado, dolorido, disfuncional –, alguns continuavam acreditando no prosseguimento da vida. Ou, sem saber que estavam na fase final, não pensaram no que gostariam de realizar, nas pendências a resolver: transferir bens, desvelar um segredo, dar um telefonema.

– Gosto de me enfeitar. Não tô moribunda, não tô morrendo – gracejou uma mulher ao desvencilhar o brinco da cânula de oxigênio que entrava pelo nariz, seis dias antes do óbito.

Outros sonhos perderam o caráter de prioridade, desbancados por necessidades mais prementes.

– O meu desejo é não sentir dor – explicou um homem de 40 anos.

O AMIGO E O IRMÃO

Após a conversa pela internet, o amigo encarregado de localizar o pai de João Batista cruzou um vale de 10 quilômetros para alcançar a propriedade onde o aposentado Leovino, 74 anos, morava com um dos filhos, o agricultor Vanderlei Alves dos Santos, 34 anos, a nora e dois netos, na localidade de Campo Sobradinho, interior do município de Passa Sete, cidade a cerca de 230 quilômetros de Porto Alegre.

– O que me traz aqui não é uma boa notícia – declarou o mensageiro.

Vanderlei pensou de imediato no irmão sumido, de quem guardava traços pouco nítidos em recordações da infância.

– O João está passando por uma situação crítica. Está lutando contra um câncer – completou o visitante.

Pela falta de comunicação na imensidão de anos, Leovino acreditava que João Batista havia muito estivesse morto. Desfeito a palavras, chorou.

A João Batista, a resposta foi dada 15 dias depois do apelo via Facebook: sim, o pai continuava vivo. Sem poder adivinhar a voracidade da doença no estágio derradeiro, mas de alguma forma intuindo que deveria se apressar, o filho dava início a um resgate de afetos com tempo escasso, contado, sem brecha para demoras. Precisava rever o pai.

– Vou para lá – decidiu.

Programada para dezembro último, a viagem surpresa teve de ser cancelada. João Batista não tinha condições de dirigir. Dependentes de uma rede de sinal precário, pai e filho tentaram falar por celular. A ligação caiu mais de uma vez. O filho ouviu retalhos da fala truncada do pai, entrecortada por ruídos. No primeiro diálogo em 23 anos, não conseguiu decifrar o que o Leovino disse.

O personagem determinante para a realização do último desejo do ocupante do leito 967 foi um médico residente, que se surpreendeu ao saber dos tantos anos de distância. O relato aportou em uma das reuniões da equipe multiprofissional que discute os casos do Núcleo de Cuidados Paliativos. Comovido, o grupo decidiu agir.

– Por enquanto ele está lúcido, mas não sei até quando – alertou a assistente social do Clínicas Renata Ferrugem, por telefone, a uma funcionária da prefeitura de Passa Sete. – Desde ontem, teve uma piora importante.

A funcionária saiu atrás de Leovino em Campo Sobradinho. Diante da família de agricultores, recomendou:

– Vocês têm que ir, mas é de hoje para amanhã.

Mesmo no auge da safra, com 60 mil pés de fumo em 14 hectares de terra demandando colheita e secagem, Vanderlei não hesitou. Pediria que um vizinho cuidasse da plantação. Resolveu que partiriam no dia seguinte.

O SOLE O MAR

Na manhã de 9 de janeiro, João Batista não tinha queixas. Respondeu com repetidas negativas ao questionário do médico: não sentia náuseas, nem dor, nem incômodo



DESABAFO

Karine e Viviane com um dos cadernos em que a mãe, limitada por uma traqueostomia, escrevia o que não conseguia falar

O RETORNO DE SANTA

Em um caderno, Santa Enilda Miranda da Silva, 63 anos, listou os itens que a filha Karine deveria comprar no supermercado: arroz, feijão, azeite, bolacha, açúcar. Com as orientações para reabastecer a despensa, a idosa tentava retomar a rotina antes mesmo da alta, ansiosa por deixar o Hospital de Clínicas, onde estava internada havia seis meses. Cultivava aquele que costuma ser um dos desejos mais frequentes entre os convalescentes.

– Quero ir para casa – pediu repetidas vezes.

Na construção humilde de duas peças no topo do Morro da Cruz, em Porto Alegre, Santa planejava voltar a reunir os filhos e os netos no entorno da mesa da cozinha, servindo-lhes o que de melhor sabia preparar – salada de maionese, carreteiro, batata com sardinha. O fastio provocado pela comida do hospital a inspirava a se deter nos pormenores do cardápio que marcaria o retorno.

– Uma salada de tomate e cebola bem feitinha – detalhou para Karine, recreacionista de 27 anos.

Vítima de câncer de pulmão e de laringe, a ex-funcionária de uma cooperativa de reforma de roupas usadas adorava conversar, mas tinha dificuldade devido à dor e ao incômodo causado pela traqueostomia (orifício cirúrgico feito no pescoço para facilitar a respiração). O impedimento na fala a obrigava a improvisar, esforçando-se para que as visitas ficassem um pouco mais. Sentada na beira da cama, recorria ao caderno, apoiando-o no colchão, sempre cercada pelos objetos que lhe faziam companhia na internação que parecia infinita: uma Bíblia, folhetos de orações e um terço com a cruz quebrada. Escrevia, gesticulava, meneava a cabeça, movia os lábios sem som. Sorria.

com a sonda inserida no nariz, responsável por trazer de volta do estômago o conteúdo ingerido que o intestino obstruído não era mais capaz de processar. Dormira bem.

– Nota 10 – garantiu o paciente.

A estagiária em Psicologia Marcela Vaz entrou no quarto em seguida.

– Como é que estamos no dia de hoje?

– Faceiro. Vou ver o meu velho – contou ele, sorrindo, na expectativa também pela chegada da mulher e das filhas.

Eram 9h55min, e o ônibus que partira de Passa Sete às 5h40min já deveria ter estacionado na rodoviária de Porto Alegre. Inquieto com a aparência, João Batista pediu

As páginas foram acumulando frações de diálogos com médicos, enfermeiros, parentes, doentes que se revezavam no leito ao lado. “Tem ideia? Passei quase que a noite toda em claro”, reclamou em uma das anotações. A uma provável pergunta sobre como se sentia, respondeu: “Tudo misturado, sono, nervos, sentida”. “Karininha, não estou braba contigo. Te amo. Amo todos vocês”, declarou à filha. “Ir na missa”, outra das vontades da devota de Santo Antônio.

Na oscilação dos períodos de agravamento e melhora, o tempo se arrastou. Santa recebeu a visita ruidosa dos netos, ouviu as amigas relatando a saudade que a vizinhança sentia. Dependente de um tubo de oxigênio, ela celebrou o aniversário, o Natal e o Ano-Novo hospitalizada. Devido ao agravamento das condições, a possibilidade de uma alta breve, cogitada pela equipe multiprofissional para satisfazer o desejo da paciente, tornou-se cada vez mais remota. Na tentativa de animar a mãe, Sabrine mostrou o certificado de melhor funcionária do mês que recebera no emprego de auxiliar de serviços gerais em um supermercado:

– Trouxe para você ficar feliz.

Delirante nos últimos dias, a idosa acreditou, por instantes, já estar longe do Núcleo de Cuidados Paliativos, para onde foi transferida na etapa final do tratamento. Apontou o frigobar do quarto 975, confundindo-o com o fogão da cozinha de casa.

– Bitinha, pega a galinha no forno – ordenou a Sabrine.

Santa morreu em 21 de fevereiro, sem nunca ter saído à rua depois de 193 dias restrita às dependências das Clínicas.

ajuda para cobrir o corpo emagrecido com uma camisola listrada do hospital.

– E esse dia lindo aí fora... – comentou Marcela.

Inspirador, o céu limpo transportou João Batista em pensamento para as praias do Litoral Norte. O agricultor completou as reticências da estudante com o que o sol e o calor desenhavam na sua mente:

– Dar uma mergulhada no mar. Esse ano eu não vou conseguir, mas ano que vem, se Deus quiser, eu vou.

Os minutos se sucediam sem sinal dos visitantes. João Batista dormitava ao efeito dos medicamentos, despertando a cada movimento do trinco da porta.

– Suspense! – brincou o cunhado Pedro de Souza Barcelos ao entrar. – Tem um alemão feio ali fora. Será que é ele? Fiquei com vergonha de perguntar.

No corredor, a enfermeira Gislene Pontalti atendeu a um telefonema da portaria do hospital. A recepcionista avisava que a mulher e as filhas de João Batista estavam no balcão, mas uma das meninas esquecera o documento de identidade, o que impedia a liberação para subir.

– A gente vai ter que abrir uma exceção. O pai dela está morrendo – ponderou a enfermeira.

Elisete, 44 anos, Tainá, 16, e Elaine, 13, haviam sido convidadas na noite da véspera para testemunhar o reencontro tão ansiado – a agricultora finalmente conheceria o sogro, e as adolescentes seriam apresentadas ao avô. Depois de mais de um mês sem ver o pai, ausente pelas internações, Elaine hesitou na porta do quarto.

– Está com medo? – perguntou Gislene.

– Sim.

– Quer que eu entre junto?

Elaine aceitou. Tainá tomou a frente. As duas já estavam chorando quando pararam à cabeceira da cama para cumprimentar o pai. Na tentativa de diluir a tristeza das gurias, o tio Pedro atalhou para o assunto principal daquela sexta-feira:

– Dois vós agora, hein?

Uma funcionária entrou trazendo o almoço, e João Batista mal tocou os potes com dois dedos de caldo de feijão e sopa de moranga. As meninas comeram pastéis comprados na rodoviária. Impressionada com a magreza do pai, Elaine se sentiu mal com o lanche e se apressou para vomitar no banheiro.

A inquietação do grupo no aguardo da comitiva interiorana que nunca aparecia contaminou o andar. Gislene foi para o computador, atrás de um mapa no Google para descobrir a distância que seria percorrida na viagem, buscando justificativa para a demora. Renata, a assistente social, telefonou para a colega do Interior que intermediou as tratativas com os parentes:

– Estou te ligando para saber se eles conseguiram pegar o ônibus. Ainda não chegaram.

No quarto, Pedro listava hipóteses para o mistério: algum imprevisto teria causado um atraso no meio do trajeto? Um problema mecânico interromperia a viagem? Talvez uma parada mais longa à beira da estrada para uma refeição?

– Será que erraram o hospital? Agora a dimensão dos pensamentos vai longe – falou Pedro.

– Ou desistiram hoje de manhã. Ficaram com medo – arriscou João Batista, com o semblante que nada lembrava a excitação de poucas horas antes.

Às 16h30min, as filhas e o cunhado Pedro desistiram de esperar. Não podiam perder uma carona para retornar a Osório. Despediram-se.

– A gente te ama – disse Tainá ao pai.

Sobram João Batista e a mulher no quarto, em silêncio, digerindo a frustração. Antes que se completassem cinco minutos da partida das garotas com o tio, alguém abriu a porta com afobação:

– Eles estão aí!



A MÉDICA E O MEDO

Hoje chefe do Serviço de Dor e Medicina Paliativa do Clínicas (ao qual está vinculado o Núcleo de Cuidados Paliativos), Lúcia Miranda Monteiro dos Santos, aos 15 anos, perdeu a mãe, vítima de um câncer de mama, após cinco anos de uma convalescença em lenta progressão. Prematura, a morte trouxe a primeira lição para a carreira médica que se iniciaria pouco depois.

– Isso me acendeu a luz. A faculdade ensina o médico a ser o salvador da pátria, mas a gente já vai vendo que não é bem assim. Fui ser anestesista, pragmática e organizada. Um pragmático sabe que não vai salvar todo mundo, e sabe inclusive que não vão salvá-lo em alguma ocasião da vida – conta Lúcia.

O treinamento intenso e o rigor da graduação não impedem que muitos médicos, novatos e experientes, enfrentem grande dificuldade na hora de dar más notícias. Na área de cuidados paliativos, o profissional tem de encarar e assumir suas limitações de forma constante. Existirá sempre o esforço em nome do conforto, do controle da dor e de outros terríveis sintomas, mas o paciente não será livrado da morte.

– Os médicos fogem muito do fracasso. Não é fácil. São poucos os que conseguem falar claramente para o paciente qual é o limite – comenta Lúcia.

Lidar com a agonia e a morte todos os dias – já são três décadas de experiência em cuidados paliativos – leva a um anestesiológico a refletir também sobre a própria terminalidade:

– Medo de morrer eu nunca tive, desde muito nova. No momento em que você trabalha isso na sua cabeça e sabe que é inexorável, que vai acontecer, mas que isso não atrapalha os seus planos, os seus sonhos, você vai aproveitar a vida o máximo que puder. Se chegar o momento em que não dá mais, então vamos para outra etapa. Imagino que essa seja a melhor maneira de encarar: não dói, você não é infeliz, a morte não o persegue, mas ela existe. Vai acontecer? Vai, e lá vamos nós nos preparar para isso. É triste a partida, mas vamos ter que ir.



ESPERA

Elisete e as filhas, Tainá (E) e Elaine, no quarto 967. Ao lado, João Batista na Sala dos Familiares, angustiado com o atraso dos visitantes de Passa Sete

PRESSA

A mãe, Ivone, e a viúva, Jaíne, correram para organizar uma cerimônia dentro do hospital – “Eu vou casar!”, Igor celebrava com as enfermeiras



O CASAMENTO DE IGOR

Debilitado pelo avanço de um câncer de nasofaringe com metástase no cérebro, Igor José de Brito, 21 anos, deitado em um leito do sétimo andar do Hospital de Clínicas, fez o pedido à mulher:

– Quer casar comigo?

Instantânea, a afirmativa de Jaíne Veronica Quadros, 17 anos, não a impediu de sentir uma hesitação entre a felicidade e a tristeza ao longo dos dias que se seguiram, enquanto a família tentaria se concentrar nos preparativos da cerimônia, investindo em um contraponto festivo à rotina de doença que já durava um ano. Junto havia quase três anos, o casal, com um filho de um ano e sete meses, nunca cogitara a oficialização do relacionamento.

A ideia fora proposta por uma tia de Igor, sugerindo que Deus deveria abençoar aquela união. Combinaram aguardar a alta do tratorista, mas o plano teve de ser adaptado à realidade que logo se cristalizou: Igor não sairia mais dali. Com a transferência do filho para o Núcleo de Cuidados Paliativos, Ivone Conceição de Brito, 42 anos, foi chamada para uma conversa.

– Estamos perdendo ele aos pouquinhos – esclareceu a médica.

Sensibilizadas com a perspectiva da solenidade incomum, as enfermeiras se mobilizaram para cuidar da decoração. Os parentes pensa-

ram em recolher contribuições para a compra do vestido branco da noiva e o aluguel do terno do noivo. Habitado a bermudas e camisetas, Igor se encantou pela possibilidade de trajar paletó e gravata pela primeira vez. As alianças seriam aquelas que coubessem no orçamento – na impossibilidade da aquisição de joias, contentariam-se com bijuterias, priorizando o simbolismo. Mal refreando a empolgação, Igor espalhou a novidade acionando o botão para chamar auxílio nas trocas de turno da equipe assistencial.

– O que foi? Está sentindo dor? – questionava a enfermeira ao entrar.

– Eu vou casar! – ele exultava.

Depois de esbarrar na burocracia e nos custos dos cartórios, os familiares foram orientados a procurar o padre do hospital para ganhar tempo. Acertaram a celebração para um sábado. Se Igor não conseguisse se erguer da cama, a bênção seria proferida no quarto. Caso o paciente estivesse se sentindo forte o bastante para uma caminhada de poucos passos, os convidados seriam recepcionados na sala de convivência do núcleo.

A rapidez do planejamento perdeu vigor com a piora dos sintomas. Os cerca de 15 convites a serem distribuídos para os mais íntimos nem foram confeccionados.

– Eu tô morrendo. Não me deixa morrer – suplicou o rapaz à psicóloga Mônica Echeverria de Oliveira em uma das últimas consultas.

Ofegante, a voz rouca quase inaudível, Igor se despediu de Jaíne na manhã do domingo 7 de dezembro:

– Nunca esquece que eu te amo e te amarei para sempre.

Ivone chegou pouco depois. Por telefone, ouviu a médica responsável pelo caso lamentar a irreversibilidade do quadro. A auxiliar de serviços gerais se desesperou:

– A senhora vai me desculpar, eu sei que a senhora é doutora, mas o meu filho já esteve um mês desacordado dentro da UTI e conseguiu sair. Eu estou vendo que ele está respirando ainda, ele vai viver! Para mim, ele está só dormindo. Ele tem vontade de viver. Ele está respirando!

Igor morreu ao final daquela noite, seis dias antes do casamento. Ao contratar os serviços da funerária, a mãe solicitou que o filho fosse enterado de terno.

O PAI E O FILHO

Num passo curto, trêmulo, Leovino teve de ser amparado pela psicóloga Mônica Echeverria de Oliveira, que o conduziu pelo braço, cruzando a porta do quarto. Chorando, o aposentado cobriu os olhos com a mão esquerda, deixando-se guiar. Vanderlei entrou primeiro. Quando divisou o irmão, virou para trás e comentou com a mulher:

– Tá igual ao meu sonho.

Ao lado do leito, Leovino estendeu a mão para o filho.

– Ô meu pai – saudou João Batista.

O idoso não conseguiu articular nenhuma frase. Vanderlei se aproximou e colocou a mão sobre a cabeça do irmão. Fechou os olhos e mentalizou uma oração. Formou-se uma plateia ao redor da cama – funcionários do setor que testemunharam a aflição da espera se emocionaram com a cena.

– Puxei os olhos do pai, ó – destacou João Batista, procurando a concordância da repórter.

Era o filho adoentado o único a falar:

– Eu tinha uma foto do senhor com a falecida mãe.

Os viajantes se acomodaram à direita do enfermo. Elisete e Pedro, do outro lado. Todos se perscrutavam buscando semelhanças, diferenças, a história dos anos extraviados.

Leovino e Vanderlei tentavam relacionar a figura esquelética exaurida sobre o colchão com o rapaz sadio do início dos anos 1990. Ambos tinham dificuldade em desviar a visão da sonda que saía do nariz de João Batista e desaguava o conteúdo do estômago em uma garrafa pet que se enchia com rapidez. Devido à sensação incessante de boca seca, João ingeria até três litros de água em uma hora. Conversava segurando um copo, no intervalo dos goles no canudo:

– Eu tô aí, lutando contra um câncer.

Vanderlei justificou o atraso de mais de sete horas. Ele, a mulher, Venize, o filho menor, Ricardo, e Leovino haviam despertado na escuridão. Passaram uma água no rosto e saíram de casa às 5h10min, sem café, para percorrer de carro os 15 quilômetros de estrada de chão até a parada de ônibus. Com bilhetes fornecidos pela administração municipal, tinham sido orientados que o coletivo passaria naquele ponto às 5h40min. Imaginavam estar 10 minutos adiantados em relação ao horário previsto. Aguardaram. Quando o atraso já parecia demasiado, pediram informação em um posto de gasolina.

– Olha, o ônibus já foi – avisou o frentista.

Tiveram de voltar ao automóvel para ir até a vizinha Sobradinho, onde trocaram as passagens para embarcar às 11h. Chegaram às 15h em Porto Alegre, varados de fome. Comeram cachorros-quentes antes de pegar um táxi até o Clínicas. Leovino pisava na

Capital pela primeira vez. Achou bonito o que viu pela janela do carro. Vanderlei, que conhecia poucas quadras além dos limites da rodoviária, classificou a cidade como “apavorante”.

– A gente lamenta, né? Um tempo tão grande e a gente não conseguiu se ver com saúde – afirmou Vanderlei ao concluir o relato.

Convocadas de volta às pressas, antes que rumassem ao Litoral Norte, as filhas de João Batista, Tainá e Elaine, entraram no quarto e foram apresentadas aos recém-chegados. Vanderlei começou a descrever a família que o pai formara, um total de três filhos adotados, nenhum de sangue.

– O João também foi adotado – assinalou ele.

Tão almejado, o encontro planejado para restabelecer vínculos e afeições era de súbito golpeado por um imprevisto. Sob o peso da revelação, a plateia emudeceu. Um embaraço foi se encorpando no recinto. Estavam evidentes o desnordeio, a angústia por algo que cobrisse aquele abismo, anulando o assombro que acabara de ser proferido. Elisete cortou o silêncio:

– Disso eu não sabia.

Vanderlei levantou da cadeira e apelou a uma breve encenação para dar ênfase ao discurso. Deu um passo à frente e flexionou os joelhos. Estendeu os braços, simulando apagar algo prestes a cair no chão:

– O pai pegou ele praticamente quando ele saiu da barriga da mãe.

João Batista não se manifestou. Sem explicações adicionais, num consenso mudo entre os presentes, a notícia indigesta foi relegada a um canto. Não havia minuto a ser desperdiçado, os visitantes deveriam retornar no ônibus das 20h. Vanderlei estava ouriçado com a precisão do sonho da noite anterior:

– Vi ele do jeitinho que ele está. Até esse caroço na testa ele tinha. Eu orava e expulsava o inimigo. Foi um sonho de vitória.

Sabiam pouquíssimo, quase nada, uns dos outros. Falaram sobre o cultivo da terra, os lugares onde moravam. Esclareceram trechos do passado, preenchendo lacunas. Concentraram-se em figuras antigas, tentando encontrar personagens comuns a todas as biografias.

– Conhece o Vergílio, né? O Nilson, o Neco... – enumerou Vanderlei.

– E o Valdemar? – perguntou João Batista.

– Aquele rola mais que pedra em lombaa.

– Conheceu o Hélio? – quis saber Leovino, em uma rara intervenção.

Destacando que pouco pôde ser feito, João Batista deu um breve histórico do diagnóstico e do tratamento. Vanderlei lembrou que estava com a vida arrasada até pouco tempo. Ressuscitou para o bom caminho graças à igreja – costuma percorrer mais de 50 quilômetros, toda semana, para assistir ao culto. Salientou as maravilhas gestadas pela fé e a certeza de que o poder divino reergueria o convalescente.



SONHO

Elisete saudou Vanderlei, irmão de João Batista, enquanto pai e filho se tocam pela primeira vez depois de 23 anos sem qualquer contato

– Os médicos foram constituídos por Deus, mas Ele impõe um limite. O João, aos nossos olhos humanos, é um caso perdido – explicou, apontando para o acamado. – Qualquer um que tem dois olhos vê. Vou orar por ele, interceder por ele.

Passava das 19h quando Vanderlei foi alertado sobre o perigo de possíveis engarrafamentos. Não deveria se arriscar a perder a segunda condução no dia. Leovino se ergueu com dificuldade da cadeira.

– Até logo, meu filho.
– Tchau, pai. Até breve. Continue forte assim – disse o paciente.

O aposentado começou a chorar de novo.
– Tu vai melhorar – balbuciou.

Despreocupado com o relógio, Vanderlei se aproximou e botou a mão na cabeça do doente mais uma vez:

– Meu mano, aceita minha oração? Aceita Jesus no seu coração? Promete, depois que sair desse leito, buscar a Deus com todo o seu coração?

Fitando a parede, João Batista não respondeu. O devoto prosseguiu:

– Neste momento, eu uso a minha boca para amaldiçoar esse câncer. Em nome do pai, do filho e do espírito santo. Amém.

O CHAMPANHA E O CAVIAR

Desgostoso com a aposentadoria compulsória, depois de uma carreira dedicada à pneumologia pediátrica no mesmo hospital e em outros países, Fernando Antônio de Abreu e Silva se apresentou como voluntário no Núcleo de Cuidados Paliativos no início deste ano. Não pretendia se debruçar sobre complexos esquemas de analgesia, sedação e atenuação de intercorrências, mas sim responder a aflições de pacientes e familiares, além de dar conta do próprio desassossego. Abreu não teve o

menor interesse em lidar com a morte durante a formação acadêmica. Ao longo da trajetória profissional, aproximou-se cada vez mais do tema, abastecendo-se também com leituras, e agora quer entender como as pessoas se sentem nos estertores da existência.

– O que posso lhe oferecer de bom hoje? – questiona o médico na ronda matinal. – No que você está pensando agora?

O médico carrega há anos a lembrança de um paciente. Ao desistir do tratamento, o jovem manifestou a intenção de fazer tudo de que havia sido privado até então. Acalentava a vontade de provar champanha e caviar. No hospital, Abreu anunciou que burlaria a proibição para bebida alcoólica. Trouxe uma garrafa gelada de casa, com duas taças, e serviu com um caviar legítimo, encomendado em São Paulo – colegas contribuíram com recursos para a compra da iguaria. Feito o brinde, o garoto estalou a língua no primeiro gole: – É bom como a vida.

Emocionado com a recordação, Abreu afirma que a realização dos desejos dá sentido aos últimos instantes, permitindo que as pessoas se sintam ainda vivas, alentando a sensação de força e domínio sobre o destino. Sempre haverá algo por fazer, e essa sensação de incompletude tende a se intensificar quando a morte se acerca. Abreu testemunhou o reencontro recente de um paciente terminal com a mulher que considerava seu grande amor – ele confessou que gostaria de ficar bom para se casar com ela. Em meio às reminiscências, num exercício de empatia, o pneumologista contempla o passado, pesando conquistas e fracassos.

– Não estou pronto para morrer agora, e tenho 70 anos. A maioria dos pacientes que estão morrendo aqui é mais nova do que eu. Tenho uma porção de coisas para fazer ainda, as memórias da família para botar no papel – exemplifica Abreu. – A aceitação final e permanente, acho muito difícil haver. Alguns parecem se encaminhar com uma convicção

enorme, corajosamente, “se não tem solução, solucionado está”. Mas o que tenho visto nos olhos das pessoas, mesmo no final, é uma certa esperança. Ou um olhar que quer dizer: “Por que comigo? Por que agora? Por quê?” Abrir mão da vida, da identidade, da capacidade de dizer “eu” é muito sofrido, muito doloroso.

O ESPÍRITO E A PORTA

Na véspera da morte, no mesmo quarto do Hospital de Clínicas, João Batista contou a Elisete que enxergava, atrás dela, um espírito diante de uma porta muito grande.

– O espírito é ruim? – indagou a mulher.

O marido não soube responder.

– Tem que ter muita coragem para atravessar essa porta – aconselhou ela. – Vai sem medo.

João Batista não falou mais.

Chamado ao nono andar na manhã seguinte, o médico residente examinou o corpo já sem sinais vitais: as artérias carótida e femoral não pulsavam. Uma semana após reencontrar o pai, o paciente não reagiu ao teste do estímulo doloroso, em que se aplica uma forte pressão sobre o peito com a mão cerrada. Não havia movimentos respiratórios. “Atesto óbito às 10h de 16/1/15. Preencho documentos. Informo familiares”, reportou o médico no prontuário.

– Morreu como um passarinho – descreveu a enfermeira Gislene. – Tranquilo, sem dor, sem falta de ar, dormindo.

Funcionários do Núcleo de Cuidados Paliativos fizeram uma oração com Elisete. Velado naquela tarde, o corpo do agricultor foi sepultado na manhã de sábado, às 9h30min, no Cemitério da Borússia, em Osório. Avisados, o pai e o irmão, alegando a impossibilidade de chegar a tempo, não compareceram.

DEVOÇÃO

Linauro (com a aliança de Vanilda junto à sua) fez vigília ao lado do leito da mulher que ele, aos oito anos, chegou a embalar no colo em Araranguá



O PEDIDO DE VANILDA

Olhos presos no teto escuro, Linauro Torres, 60 anos, tinha dificuldade para adormecer, temendo não escutar o toque do celular. Aflição-se com o risco de estar ausente no momento em que a mulher sucumbisse às complicações de um câncer maligno na vesícula biliar que se alastrara para o fígado.

– Passei a vida inteira com ela. E se ela se for enquanto eu não estiver?

Após duas noites na casa de parentes, o pescador decidiu não deixar mais o Clínicas, acomodando-se para os cochilos em um sofá ao lado do leito 969. Aguardava uma fresta de lucidez na inércia de Vanilda, 52 anos. Sonolenta, a pescadora observava os interlocutores por poucos segundos antes de fechar os olhos novamente. Linauro queria ouvir as palavras finais da amada. Ansiava por realizar um último desejo dela. Estava disposto a atender a qualquer pedido que ela externasse.

– Nêga? Fala comigo, Nêga – insistia ele, sem resposta.

Aos oito anos de idade, Linauro conheceu e embalou a futura companheira, então um bebê de oito meses – moravam em residências vizinhas em Araranguá (SC), e a proximidade contribuiu para que a amizade se convertesse em namoro quando Vanilda atingiu a adolescência. Para driblar a vigilância dos pais, o casal escapou numa noite de chuva intensa, refugiando-se com um irmão dele. O esconderijo foi descoberto no dia seguinte. Quando as famílias enfim concordaram com o casamento, o pai de Vanilda conduziu os noivos, de carroça, ao cartório. Tiveram três filhos e sete netos.

Emergindo das lembranças, em uma conversa no hospital na véspera da morte de Vanilda, o aposentado retirou do bolso a carteira de identidade dela.

– Era muito bonita. Você olha para ela naquela cama e não diz que é a mesma pessoa – lastimou, mostrando o documento. – Agora só um milagre de Deus. Que Ele desça as mãos sobre ela.

Familiares lotaram o quarto durante a breve internação da pescadora no Núcleo de Cuidados Paliativos – chegaram a ser 18 visitantes ao mesmo tempo. Distribuíam-se ao redor da cama, falando aos sussurros, resignados, esperando. Horas antes do falecimento, aproveitando uma rara ocasião em que ficou sozinho, Linauro encostou a cabeça no peito da mulher. Em voz alta, repassou a trajetória conjunta: recordou alegrias, desavenças, momentos de calma e percalços dos mais de 50 anos de convivência. Agradeceu pela devoção com que ela o alimentou e banhou depois de um acidente com fratura exposta que lhe deformou o braço. Pediu perdão por faltas antigas, pelo tempo excessivo dedicado ao trabalho. Apesar da anotação feita por um membro da equipe assistencial no prontuário naquele mesmo dia – “irresponsiva” –, o pescador quis acreditar que ela conseguia escutá-lo e compreendê-lo.

– Nunca vou pôr outra pessoa no seu lugar dentro da minha casa – prometeu ele.

Vanilda não acordou mais. Faleceu por volta das 7h de 8 de maio, na companhia do marido e dos filhos. Linauro afagava o rosto da mulher no momento em que o ruído da respiração cessou.

ORAÇÃO

Na hora da despedida, o devoto Vanderlei amaldiçoou o câncer e pede que o irmão aceite Jesus no coração

