

# O ADOLESCENTE COM CANCRO EM FASE TERMINAL E A AUTONOMIA PESSOAL UMA REVISÃO SISTEMÁTICA DA LITERATURA

**Maria Leonor Fragoso Nobre**

Doutoranda em Ciências de Enfermagem no Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar, Universidade do Porto,  
Serviço de Hematologia, Hospitais da Universidade de Coimbra

**José Carlos Amado Martins**

Professor Adjunto na Escola Superior de Enfermagem de Coimbra,  
Unidade Científico-Pedagógica de Enfermagem Médico-Cirúrgica  
Doutor em Ciências de Enfermagem pelo Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar, Universidade do Porto

**Rui Nunes**

Professor Catedrático na Faculdade de Medicina da Universidade do Porto,  
Serviço de Bioética e Ética Médica. Presidente da Associação Portuguesa de Bioética  
Doutor em Medicina pela Universidade do Porto

**RESUMO:** A doença oncológica afecta cada vez mais indivíduos de qualquer faixa etária, inclusivamente os adolescentes, que são confrontados com a morte num momento em que já se encontram a experienciar uma fase de transição. A percepção de morte é uma experiência iminentemente individual, que varia durante as etapas de desenvolvimento humano e mediante as suas especificidades. Para todas as idades, o conceito de morte digna implica o respeito pela autonomia pessoal que, embora sendo um dos princípios da Bioética, nem sempre é tido em conta por pais e profissionais de saúde. Com o objectivo central de situar esta problemática numa perspectiva científica actual, procedemos a um estudo de revisão sistemática da literatura, recorrendo à metassíntese e utilizando a metodologia PICO. Verificou-se a necessidade dos cuidados de saúde prestados ao jovem com cancro em fase terminal serem planeados pelos próprios, pelos pais e pelos profissionais, tendo em conta os aspectos físicos e emocionais assim como os seus valores éticos, culturais e espirituais. Acredita-se que, dentro desta temática, o grande desafio para as equipas de saúde passa pela promoção da mudança de atitudes, no sentido de abandonar por completo a visão paternalista.

**PALAVRAS-CHAVE:** adolescente; cancro; estado terminal; autonomia pessoal.

**ABSTRACT:** *Cancer is increasing regardless of age, including teenagers who are confronted with death in a moment that they are already experiencing a transitional phase. The perception of death is a personal experience that varies during the stages of human development and through their specific features. For all the ages, the concept of dying with dignity means respecting personal autonomy, that despite being a bioethics principle, not always is taken into account by parents and health professionals. To place this issue into a current scientific perspective we undertook a systematic review study, using meta-synthesis approach and PICO methodology. It was found that young with terminal illness need planning their health care by their own and with parents and health professionals, taking into account physical and emotional aspects as well as their ethical cultural and spiritual values. It is believed that the major challenge to health teams is to promote the attitudes changing in order to entirely abandon the paternalistic view.*

**KEYWORDS:** *adolescent; cancer; terminal illness; personal autonomy.*

## Introdução

Os enfermeiros estão constantemente em contacto com o sofrimento humano resultante da doença oncológica que, frequentemente, termina no pior desfecho possível: a morte. A doença oncológica afecta indivíduos de qualquer faixa etária, sendo a leucemia a que mais afecta crianças e jovens<sup>1</sup>.

As vivências implicam a experiência de uma determinada situação. Para cada indivíduo, uma situação tem um significado próprio, de acordo com o conjunto de valores e de conhecimentos relativos ao mesmo, estando a sua valorização dependente de todos estes aspectos<sup>2</sup>. Sendo a percepção da morte uma experiência iminentemente individual<sup>3</sup>, durante as etapas de desenvolvimento humano e mediante as suas especificidades, essa percepção será subjectiva em cada um dos doentes oncológicos.

Segundo Remedi *et al.*<sup>4</sup>, diversos autores têm reflectido sobre o processo de morte de adultos e de crianças, no entanto a literatura mostra que pouco tem sido produzido sobre o mesmo processo em adolescentes. Os mesmos autores<sup>4</sup> referem que “...o cuidar de adolescentes com câncer que vivenciam a terminalidade da doença tem sido uma das tarefas mais difíceis da medicina (...) pela escassez de pesquisas sobre o manejo de tais pacientes e devido ao pouco conhecimento que se tem sobre as suas necessidades”. Durante a adolescência ocorrem mudanças contínuas, tais como a procura da independência e o desenvolvimento da vida social e escolar, que podem causar ansiedade extrema e alterações do comportamento no adolescente internado, confrontado com diferentes realidades ao mesmo tempo. Assim, “...cuidar de adolescentes com câncer no processo de morte e de morrer é um desafio para os profissionais de saúde pelo alto custo emocional e especificidades que envolvem esta etapa do desenvolvimento humano”<sup>4</sup>.

O conceito de morte digna implica o respeito da autonomia pessoal, incluindo a preservação da autonomia

do paciente e família e uma assistência de acordo com as preferências destes<sup>5</sup>. O respeito pela autonomia favorece a adaptação dos pais que têm um filho em estado terminal<sup>5</sup>. A autonomia individual é um dos princípios centrais da Bioética, no entanto, nem sempre é respeitada por pais e profissionais de saúde.

A transição do paternalismo para o exercício da autonomia trouxe novas responsabilidades aos profissionais de saúde, que passam a ter o dever de partilhar a informação e discutir decisões com os doentes, reconhecendo a cada

um o “...direito ao seu «autogoverno»” e fomentando e apoiando as decisões individuais<sup>6</sup>. Menossi e Lima<sup>7</sup> demonstram que a protecção extrema dos pais e a posição paternalista de alguns profissionais de saúde não permitem aos jovens concretizar algumas das suas vontades, pondo em causa a sua autonomia individual. As mesmas autoras relatam:

*“Após anos de convivência com a criança e o adolescente portador de câncer, pudemos perceber que nem sempre o que era problema para nós, enfermeiras, era também problema para eles; e, nem sempre o que era muito doloroso para os pais, era também para os filhos, pois estes vivenciavam o sofrimento de forma distinta”<sup>7</sup>.*

Como a grande maioria das mortes durante a adolescência ocorre dentro do hospital<sup>8</sup>, é de extrema importância que os enfermeiros, especialmente os que trabalham em serviços oncológicos, detenham conhecimentos sobre esta problemática, visando a melhoria de cuidados prestados ao adolescente.

## 1. Metodologia

Cada acontecimento é individual, único e ocorre num determinado contexto e tempo, sendo o seu significado próprio e específico de quem vivencia o fenómeno. Assim sendo, apenas a investigação com metodologia qualitativa permite a emergência dos significados, de acordo com o contexto e dentro da complexidade da experiência humana<sup>9</sup>. A revisão sistemática qualitativa exige compre-



ensão e capacidade para analisar e interpretar os resultados segundo uma perspectiva ontológica, epistemológica e metodológica específica<sup>10</sup>. Assim, para situar este tema numa perspectiva científica e actual, procedemos a um estudo de revisão sistemática da literatura com recurso à metassíntese na análise dos dados obtidos.

### 1.1. Localização e selecção de estudos

A questão de investigação permite-nos precisar a pertinência, a relevância e actualidade do tema, remetendo-nos ao estado actual da problemática, ou seja, ao estado da arte. Nesta revisão sistemática da literatura foi utilizada a metodologia PICO - acrónimo das palavras “*Patient*” (utente), “*Intervention*” (intervenção), “*Comparison*” (comparação) e “*Outcomes*” (resultados)<sup>11</sup>. Esta metodologia permite maximizar os recursos utilizados, uma vez que a definição clara e precisa do objectivo da pesquisa evita a realização de buscas desnecessárias nas bases de dados. O ponto de partida deste trabalho teve origem na necessidade de obter evidências sobre a forma como a autonomia dos adolescentes com cancro em fase terminal é vivenciada pelos próprios e respeitada pelos enfermeiros. Surgiram algumas dúvidas: como é que os adolescentes vivem e experienciam a autonomia, durante esta fase da sua vida onde ocorrem, simultaneamente, as transições entre a infância e a maioridade e entre a vida e a morte? Quais são as atitudes terapêuticas e intervenções desenvolvidas pelos enfermeiros, com o objectivo de apoiar o adolescente nesta fase de transições e contribuir para que tenha uma morte digna? Assim, foi enunciada a seguinte questão orientadora para esta revisão sistemática da literatura: *Como é que os adolescentes com cancro em estado terminal e os enfermeiros, vivenciam o respeito pela autonomia individual?*

A localização de estudos para a realização desta revisão sistemática da literatura foi efectuada em Janeiro e Fevereiro de 2011, tendo decorrido em três fases. Numa primeira fase, foi realizada a selecção dos termos de pesquisa. Foram identificados os termos (descritores) relacionados a cada um dos componentes do método PICO, assim como todos os seus correspondentes em língua inglesa, através dos vocabulários estruturados de descritores controlados. A utilização de descritores controlados,

também referenciados como “*títulos de assuntos médicos*” ou “*descritores de assunto*”<sup>11</sup>, permite a pesquisa dos mesmos em artigos publicados e indexados em base de dados.

Segundo o método PICO, após a selecção dos termos de pesquisa devem ser aplicados os operadores booleanos a utilizar, inter-relacionando os descritores na seguinte estratégia final: (P) AND (I) AND (C) AND (O)<sup>11</sup>. Após sucessivas pesquisas, foi definido um conjunto de sinónimos e termos que se relacionavam, permitindo obter uma expressão de pesquisa standard para todas as bases de dados: (adolesc\* OR teenagers) AND cancer AND (“critical illness” OR “terminal care” OR “palliative care” OR “terminally ill” OR “end-of-life”) AND nurs\* AND (autonomy OR “personal autonomy” OR “self determination” OR “free will”). Foram realizados os truncamentos “nurs\*” e “adolesc\*” para ampliar os termos de pesquisa.

Numa segunda fase, procedeu-se à pesquisa da expressão anterior em três bases de dados electrónicas: EBSCO (com recurso a todas as fontes disponíveis nessa base), SciELO e LILACS. As mesmas foram seleccionadas pela quantidade e qualidade de publicações indexadas, assim como pela sua acessibilidade. Em todas foram activadas as opções para pesquisa de artigos em texto integral e publicados a partir do ano 2000, tendo sido constatado em pesquisas anteriores que um limite temporal mais ampliado não acrescentava um número maior de estudos relevantes sobre a temática.

Os critérios aplicados para a inclusão e exclusão de estudos foram:

- *Critérios de Inclusão*

- Estudos cujos resultados respondam à questão orientadora;
- Estudos primários;
- Estudos com metodologia qualitativa.

- *Critérios de exclusão*

- Estudos que recorram a metodologia de investigação quantitativa;
- Estudos não científicos.

Após pesquisa, foram encontrados trinta e nove artigos na base de dados EBSCO. Foram excluídos dezassete artigos após a leitura dos títulos e respectivos resumos: sete artigos por se encontrarem repetidos e dez por tratarem uma temática diferente da referida na questão orien-

**Tabela 1:** Estudos incluídos na revisão sistemática da literatura.

ESTUDO	ARTIGOS SELECIONADOS	PAÍS DE ORIGEM
E1	Teixeira, V. e Braz, M. (2010). Estudo sobre o respeito ao princípio da autonomia em crianças e/ou adolescentes sob tratamento oncológico experimental, através do processo de obtenção do consentimento livre e esclarecido. <i>Revista Brasileira de Cancerologia</i> . <b>56</b> (1): 51-59.	Brasil
E2	Monterosso, L. e Kristjanson, L. (2008). Supportive and palliative care needs of families of children who die from cancer: An Australian study. <i>Palliative Medicine</i> . <b>22</b> : 59-69.	Austrália
E3	Hallstrom, I. e Elander, G. (2004). Decision-making during hospitalization: Parent's and children's involvement. <i>Journal Of Clinical Nursing</i> . <b>13</b> : 367-375.	Suíça
E4	Hannan, J. e Gibson, F. (2005). Advanced cancer in children: how parents decide on final place of care for their dying children. <i>International Journal of Palliative Nursing</i> . <b>11</b> (6): 284-291.	Inglaterra

tadora. Foi realizada a leitura integral dos restantes vinte e dois artigos, dos quais foram excluídos dezoito por não apresentarem os critérios de inclusão referidos anteriormente; doze dos artigos não respondiam à pergunta de investigação e seis utilizavam metodologias quantitativas. Foram incluídos quatro artigos, que se encontram expostos na Tabela 1.

Através da base de dados SciELO foram encontrados sete artigos e na base de dados LILACS obtiveram-se cinco artigos. Sendo todos repetições dos anteriormente obtidos através da EBSCO, nenhum dos artigos foi incluído no estudo.

Numa terceira fase da localização de estudos, foram realizadas pesquisas sobre teses de mestrado, teses de doutoramento ou outros estudos científicos, acessíveis em acervos de documentação nacionais, universitários e hospitalares. Efectuou-se uma pesquisa electrónica no Repositório Científico de Acesso Aberto de Portugal (RCAAP), que contém estudos indexados de trinta e dois repositórios nacionais. Foram também realizadas pesquisas nos centros documentais da Escola Superior de Enfermagem de Coimbra, da Escola Superior de Enfermagem do Porto, do Instituto Superior Miguel Torga e dos Hospitais da Universidade de Coimbra. Foram encontrados quarenta e três estudos, no entanto nenhum foi incluído por não satisfazerem os critérios de inclusão.

Encontrados os quatro estudos para análise, procedeu-se à avaliação da sua qualidade e validade. O processo de apreciação de estudos foi realizado de acordo com critérios pré-estabelecidos, segundo o processo descrito pela bibliografia consultada<sup>12</sup>.

## 1.2. Análise de dados

Os artigos foram submetidos a uma leitura inicial para apreender o sentido geral do artigo e, posteriormente a mais duas ou três leituras exaustivas para extrair os principais conceitos e achados. Identificaram-se os objectivos gerais de cada um dos estudos, a amostra e a metodologia utilizada (Tabela 2). Realizou-se a análise dos estudos, localizando os temas de maior evidência comuns, que irão ajudar a compreender o fenómeno especificado na questão orientadora.

Os relatos das vivências revelam-se fontes de dados muito ricas e possibilitam a colecção de informação acerca da ocorrência da experiência e do contexto onde a mesma ocorre. Os dados relevantes de cada um dos estudos em análise encontram-se resumidos na Tabela 3. Dos quatro estudos seleccionados para esta revisão sistemática da literatura foram identificadas três grandes temáticas que foram sujeitas a avaliação e reinterpretação, de forma a analisar as evidências identificadas na compreensão dos fenómenos vividos e os significados a eles atribuídos.

## 2. Resultados e discussão

Tendo como base a informação contida nos quatro estudos seleccionados, pretendemos identificar os pontos em comum e os pontos de divergência dos autores, de forma a obter uma resposta à questão orientadora formulada no início deste trabalho. Foram identificadas três grandes temáticas, que serão descritas pormenorizadamente.

### 2.1. Tomada de decisão

Três dos estudos destacam a importância do envolvimento das crianças e adolescentes na tomada das decisões durante

**Tabela 2:** Resumo de alguns dos componentes dos estudos.

ESTUDO	OBJECTIVOS	AMOSTRA	METODOLOGIA
E1	<p>Conhecer qual a informação fornecida à criança e/ou adolescente relativamente à sua participação num ensaio clínico de terapêutica oncológica;</p> <p>Perceber como os pais respeitam a autonomia da criança e/ou adolescente na decisão de consentir a participação;</p> <p>Conhecer os referenciais éticos e estratégias utilizadas pelos pesquisadores na obtenção do consentimento dos pais e crianças/adolescentes.</p>	<p>3 crianças (com idades entre os 7-8 anos) e 1 adolescente (14 anos) com cancro em estado terminal, 4 mães e 4 profissionais de saúde/investigadores da Secção de Oncologia Pediátrica do Hospital do Câncer I - Instituto Nacional de Câncer, no Rio de Janeiro, Brasil.</p>	<p>Estudo de caso</p> <p>Entrevistas temáticas em profundidade</p> <p>Análise categorial</p>
E2	<p>Compreender as vivências dos pais durante a morte dos seus filhos submetidos a cuidados paliativos;</p> <p>Compreender o significado, na perspectiva dos pais, do apoio e dos cuidados paliativos prestados pela equipa multidisciplinar, assim como saber quais foram as necessidades sentidas por pais e filhos.</p>	<p>Pais de 24 crianças e adolescentes com cancro, com idades compreendidas entre os 2 e os 17 anos de idade, que morreram em 3 centros de pediatria oncológica da Austrália.</p>	<p>Estudo qualitativo exploratório-descritivo</p> <p>Entrevista semi-estruturada</p> <p>Análise categorial</p>
E3	<p>Conhecer quais as decisões tomadas durante a hospitalização de crianças e adolescentes.</p> <p>Compreender como essas decisões foram tomadas, por quem foram tomadas e qual o seu significado.</p>	<p>24 crianças e adolescentes (com idades entre os 5 meses e os 18 anos) e respectivos pais, internados em 7 dos serviços de um hospital universitário da Suíça.</p>	<p>Estudo etnográfico</p> <p>Observação não participante</p>
E4	<p>Conhecer as vivências de pais relativamente à escolha do local da morte dos filhos, durante a fase terminal dos mesmos.</p> <p>Compreender as decisões tomadas e o seu significado.</p>	<p>Pais de 1 criança (com idade entre 1-10 anos) e de 4 adolescentes e jovens adultos (11-19 anos) com cancro, que tinham morrido há menos de 1 ano e que receberam cuidados de um centro de pediatria oncológica de Inglaterra.</p>	<p>Estudo fenomenológico</p> <p>Entrevista aberta</p>

**Tabela 3:** Resumo dos dados relevantes em análise.

ESTUDO	RESULTADOS RELEVANTES EM ANÁLISE
E1	<p>Os resultados demonstraram que a autonomia, mesmo relativa, da criança e/ou adolescente não é considerada, o que se traduz pela não obtenção do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido. Os pais e profissionais de saúde acreditam que estas crianças e/ou adolescentes não são capazes de entender os riscos e benefícios do estudo e, por isso, não consultaram a sua opinião sobre o tratamento proposto. Contudo, foram considerados competentes e capazes de decidir sobre situações quotidianas em família. Assim, as decisões sobre a saúde na infância e adolescência dependem dos adultos.</p>
E2	<p>Os resultados revelam que os pais consideram como um aspecto muito importante, a qualidade das suas relações interpessoais com os profissionais de saúde, assim como as relações interpessoais entre os mesmos e os seus filhos. Uma das qualidades fundamentais dos profissionais de saúde é descrita como o saber estabelecer uma relação honesta, aberta, autêntica e terapêutica com pais e filhos, considerada essencial para a melhoria da compreensão das necessidades dos mesmos. Também foi destacada a importância do envolvimento das crianças e adolescentes na tomada de decisões a cerca dos tratamentos a realizar e durante o seu processo de morte.</p>
E3	<p>As crianças/adolescentes e os seus pais foram frequentemente envolvidos no processo de decisão clínica durante o internamento. Os autores concluíram que uma voz activa na tomada de decisões ajuda a criança/adolescente a desenvolver o seu conceito de pessoa e oferece aos pais a sensação de que fazem parte da equipa multidisciplinar. Salientam ainda, a promoção dos direitos das crianças como um dos papéis mais importantes do enfermeiro que desempenha funções na área de pediatria.</p>
E4	<p>Os sentimentos e pontos de vista do adolescente foram tomados em consideração pelos pais, ao decidirem o local da prestação de cuidados durante o seu estado terminal. Foi descrita a importância dos enfermeiros no acréscimo da confiança dos pais na sua capacidade de fornecer cuidados em casa, aos adolescentes que tinham manifestado essa vontade.</p>

o seu processo de morte. As decisões a tomar pelos jovens podem passar pela opção de finalizar os tratamentos, pelo controle da sintomatologia através de medicação e/ou intervenções específicas e pela escolha do local dos cuidados a serem prestados durante a fase terminal. Monterosso e Kristjanson<sup>13</sup> enfatizam a importância da tomada de decisões dos jovens acerca dos tratamentos a realizar, assim como as decisões referentes ao conforto perante a morte.

Hallstrom e Elander<sup>14</sup> referem que as crianças/adolescentes e os seus pais são frequentemente envolvidos no processo de decisão clínica durante o internamento. As autoras constatam que durante o seu estudo, os profissionais de saúde respeitaram a autonomia pessoal dos jovens e dos seus pais. Concluem que uma voz activa na tomada de decisões ajuda a criança/adolescente a desenvolver o seu conceito de pessoa. No estudo de Hannan e Gibson<sup>15</sup>, os sentimentos e pontos de vista do adolescente também foram tomados em consideração pelos pais ao decidirem o local da prestação de cuidados durante o seu estado terminal.

Acerca desta temática, Teixeira e Braz<sup>16</sup> têm pontos de vista divergentes dos autores referidos anteriormente, pois no seu estudo, a decisão das crianças/adolescentes foi totalmente desconsiderada e, na maior parte das vezes, nem mesmo foi solicitada. Os pais e profissionais de saúde envolvidos acreditavam que estas crianças e/ou adolescentes não eram capazes de entender os riscos e benefícios do estudo de tratamentos oncológicos experimentais e, por isso, não consultaram a sua opinião sobre o tratamento proposto. Os jovens foram considerados incapazes para tomar estas decisões.

Numa perspectiva bioética, a visão paternalista parece permanecer, com os adultos a decidir pela criança/adolescente, tendo em conta o que julgam ser melhor para os mesmos. Segundo Teixeira e Braz<sup>16</sup>, a assinatura do Termo de Consentimento Informado parece ser só uma mera formalidade, não importando o verdadeiro exercício da autonomia, concluindo que a infância e a adolescência são fases onde existe dependência dos adultos para as decisões relativas à saúde.

## 2.2. Ambiguidade em relação à autonomia da criança/adolescente

Teixeira e Braz<sup>16</sup> referem que os pais e profissionais de saúde acreditam que as crianças/adolescentes não são capazes de entender os riscos e benefícios envolvidos no estudo e, por

isso, não consultaram a sua opinião sobre o tratamento proposto. As autoras acreditam que existe o desconhecimento, por parte dos pais e dos profissionais de saúde, sobre a capacidade de compreensão e decisão da criança/adolescente, não tendo em conta nem a idade, nem a sua maturidade. Neste sentido, existe o desrespeito dos pais e dos profissionais de saúde pela autonomia pessoal dos jovens. O pressuposto dos profissionais de saúde é que pela lei as crianças/adolescentes não são autónomas, logo a tomada de decisão cabe aos pais ou aos seus responsáveis legais, mesmo que o discernimento destes últimos seja posto em causa. No entanto, as mesmas autoras referem que as crianças/adolescentes envolvidas no estudo possuíam a capacidade de compreensão da situação, pois verbalizavam conhecimentos concretos acerca da doença e sobre a possibilidade do tratamento não trazer benefícios, uma vez que conviviam com a morte dos seus pares na mesma realidade.

A visão do adolescente é considerada problemática<sup>16</sup> porque, ao procurem a autonomia pessoal querendo decidir de acordo com a sua vontade própria, originam conflitos com os pais e/ou profissionais de saúde. O mesmo estudo refere que no domicílio, em contexto familiar, as crianças/adolescentes partilham as actividades quotidianas emitindo opiniões, muitas vezes desempenhando tarefas de adultos, tomando decisões e aceitando responsabilidades, apesar de se encontrarem gravemente doentes. Os pais parecem respeitar a autonomia dos jovens dentro do lar e no seu meio social, mesmo quando os últimos vão além das suas responsabilidades. No entanto, isto não acontece em ambiente hospitalar ou de ambulatório. Assim, constata-se que os adultos têm uma percepção ambígua do exercício da autonomia dos jovens, pois muitas vezes vêem-nos como crianças, incapazes de compreender e decidir, sendo noutras vezes entendidos como pessoas adultas, com plena capacidade de decisão.

Hallstrom e Elander<sup>14</sup> referem que, embora a opinião dos jovens deva ser respeitada, por vezes não existe uma maturidade suficiente para a tomada de decisão relativa a procedimentos dolorosos. No entanto, apesar de nem sempre poderem decidir acerca de procedimentos médicos, os jovens deveriam sempre participar e estar presentes nas tomadas de decisão sobre os mesmos. Segundo Monterosso e Kristjanson<sup>13</sup>, apesar de dependente da idade dos jovens, muitos deles encontram-se extremamente envolvidos e participantes, tanto na experiência de tratamento da doença como no

processo de morte, enquanto alguns dos pais são incapazes de tomar decisões e discutir acerca da possibilidade de suspender os tratamentos, embora tenham plena noção da proximidade da finitude do seu filho.

### 2.3. Relação terapêutica entre os profissionais de saúde, a criança/adolescente e família

Monterosso e Kristjanson<sup>13</sup> revelam através do seu estudo que os pais consideram como um aspecto muito importante a qualidade das suas relações interpessoais com os profissionais de saúde, assim como as relações interpessoais entre os mesmos e os seus filhos. Referem, também, que uma das qualidades fundamentais dos profissionais de saúde é a capacidade para estabelecer uma relação honesta, aberta, autêntica e terapêutica com pais e filhos. As autoras<sup>13</sup> consideram essencial a existência desta relação para a melhoria da compreensão dos sentimentos e necessidades por parte dos profissionais de saúde. Também para Hannan e Gibson<sup>15</sup>, a relação terapêutica dos profissionais de saúde com a família e utente é extremamente importante, tanto na prevenção de depressões, como para conhecer os desejos e necessidades dos jovens e dos pais durante as várias etapas que precedem a morte. Neste sentido, a comunicação torna-se um elemento crucial; deve ser horizontal, honesta e aberta, alegre e bem-humorada, reflectindo-se na presença consoladora e confortante dos profissionais de saúde, que devem proporcionar ao máximo um ambiente favorável a uma morte digna<sup>18</sup>. Confrontar a morte é um processo difícil e doloroso tanto para o adolescente, como para os pais e para a equipa de saúde. Para tornar esse processo menos doloroso para todos os envolvidos, devem ser instauradas medidas de alívio da dor e do sofrimento e proporcionar a expressão de sentimentos e de desejos, permitindo o exercício da autonomia. Devido à especificidade da faixa etária, os profissionais de saúde deverão privilegiar determinados factores que os adolescentes geralmente consideram essenciais, tais como a privacidade, a relação com os pares e o contacto com o exterior<sup>13</sup>.

Ao analisar os artigos seleccionados para esta metassíntese, percebemos que a experiência de autonomia pessoal durante a fase terminal é um acontecimento marcante na vida dos adolescentes, pais e profissionais de saúde. A adolescência e a morte são fases de transição da vida em que um conjunto de sentimentos, dúvidas e incertezas emergem, condicionando

a forma de estar e de agir. O estudo das vivências do exercício da autonomia pessoal de adolescentes implica também a compreensão da influência dos pais nas mesmas. Uma vez que perante a lei os adolescentes são menores de idade, estes são considerados incompetentes na tomada de decisões, sendo substituídos muitas vezes pelos pais durante as mesmas. Para o exercício pleno da autonomia é necessário que o adolescente seja considerado competente para expressar a sua vontade, o que nem sempre acontece. A competência para a decisão implica a aptidão para compreender a informação relevante, para entender a situação clínica e as suas possíveis complicações, para decidir em função dos seus próprios valores e para comunicar a sua escolha. Nem sempre o jovem tem maturidade suficiente para tal.

A participação nas tomadas de decisão afirma-se como uma forma de permitir aos jovens uma morte digna, uma vez que envolve as suas escolhas em aspectos como o conforto físico e a consideração das suas perspectivas psicológicas, espirituais, culturais e sociais. A equipa de saúde, na qual o enfermeiro se encontra englobado, tem um papel de extrema importância para o exercício da autonomia, devendo respeitá-lo e promovê-lo, desde o início da prestação dos cuidados ao jovem até à morte do mesmo.

Relativamente à enfermagem, Hallstrom e Elander<sup>14</sup> salientam a promoção dos direitos das crianças como um dos papéis mais importantes do enfermeiro que desempenha funções na área de pediatria. Hannan e Gibson<sup>15</sup> referem a importância das intervenções dos enfermeiros para o acréscimo da confiança dos pais na sua capacidade de fornecer cuidados em casa, aos jovens que tinham manifestado essa vontade.

Em suma, é fundamental que os cuidados à criança/adolescente com cancro, em fase terminal, sejam planeados pelos próprios, pelos pais e profissionais de saúde, tendo em conta os aspectos físicos e emocionais, assim como os seus valores éticos, culturais e espirituais. O grande desafio para a equipa de saúde passa pela promoção da mudança de atitudes, no sentido de abandonar por completo a visão paternalista de que é detentora de todo o saber e a única responsável pela tomada de decisões.

### 3. Conclusão

Abordar o tema específico da experiência da autonomia pessoal em adolescentes com cancro em fase terminal é um

processo delicado e difícil, na medida em que ocorre num complexo contexto de fragilidade e vulnerabilidade. Exige alguma sensibilidade para explorar e identificar os aspectos significativos das experiências, numa tentativa de compreender os sentimentos vivenciados e o seu significado individual. Atendendo à especificidade do tema, constata-se que existe ainda um número reduzido de estudos, o que constitui uma limitação para a realização de uma revisão da literatura exaustiva e aprofundada.

Consideramos que os estudos seleccionados foram elucidativos acerca das vivências de autonomia de adolescentes com cancro em fase terminal, embora numa perspectiva global e ao nível mundial, que poderá não revelar as experiências dos adolescentes da população portuguesa. O facto de todos os estudos incluírem crianças e/ou pais poderá também fazer com que os resultados não revelem as experiências dos adolescentes na sua totalidade. Para ultrapassar estas limitações sugerimos que, no futuro, sejam realizados estudos dentro da população portuguesa, abrangendo apenas os adolescentes na sua amostra. E, mais ainda, que estes estudos determinem clara e inequivocamente o grau de maturidade dos adolescentes de modo que seja inquestionável a sua competência na esfera da decisão.

Os resultados dos estudos revelam a posição e as perspectivas da equipa de saúde, na qual os enfermeiros se encontram englobados. No entanto, não é possível especificar as intervenções autónomas de enfermagem e as atitudes terapêuticas, desenvolvidas por este grupo profissional, que contribuem para a dignificação da morte e que promovem o respeito pela autonomia pessoal. Seria importante o desenvolvimento de estudos neste âmbito, de forma a permitir a reflexão dos enfermeiros e a melhoria contínua dos cuidados de enfermagem.

#### BIBLIOGRAFIA

1. Silva, S. (2004). *Leucemia Infantil*. Acedido em: Maio de 2010, em: <http://www.psicologia.com.pt/artigos/textos/TL0038.pdf>
2. Couto, C., Nunes D., Coelho F., Enes J. e Silva, S. (2007). Contributo da hospitalização do enfermeiro para o seu desenvolvimento pessoal e profissional. *Revista Sinais Vitais*. **74**:15-18.
3. Borges, A., Silva, E., Toniollo, P., Mazer, S., Valle E. e Santos, M. (2006). Percepção da morte pelo paciente oncológico ao longo do desenvolvimento. *Psicologia Em Estudo*. **11**(2): 361-369.
4. Remedi, P., Mello, D., Menossi, M. e Lima, R. (2009). Cuidados Paliativos para adolescentes com cancro: Uma revisão da literatura [Versão electrónica]. *Revista Brasileira De Enfermagem*. **62**(1): 107-112.
5. Poles, K. e Bousso, R. (2009). Morte digna da criança: Análise de conceito [Versão electrónica]. *Revista Da Escola De Enfermagem Da USP*. **43**(1): 215-222.
6. Antunes, A. (1998). Consentimento informado. Em: D. Serrão e R. Nunes (eds), *Ética em Cuidados de Saúde*. Porto Editora. Porto.
7. Menossi, M. e Lima, R. (2000). A problemática do sofrimento: Percepção do adolescente com cancro. *Revista Da Escola De Enfermagem Da USP*. **34**(1): 45-51.
8. Bell, J. (2009). End-of-life experiences in adolescents dying with cancer [Versão electrónica]. *Springer*. Acedido em Maio de 2010, em: <http://resource.metapress.com/>.
9. Lopes, A. e Fraccolli, L. (2008). Revisão sistemática de literatura e metassíntese qualitativa: Considerações sobre sua aplicação na pesquisa em enfermagem [Versão electrónica]. *Texto & Contexto Enfermagem*. **17**(4): 771-778.
10. Sandelowski, M. e Barroso, J. (2003). Writing the Proposal for a Qualitative Research Methodology Project [Versão electrónica]. *Qualitative Health Research*. **13**(6): 781-820.
11. Santos, C., Pimenta, C. e Nobre, M. (2007). A estratégia PICO para a construção da pergunta de pesquisa e busca de evidências [Versão electrónica]. *Revista Latino-Americana Enfermagem*. **15**(3). Acedido em Janeiro de 2011, em: [www.eerp.usp.br/rlae](http://www.eerp.usp.br/rlae).
12. Leininger, M. (2007). Critérios de Avaliação e de Crítica de Estudos de Investigação Qualitativa. Em: J. Morse (ed) – *Aspectos essenciais de Metodologia de Investigação Qualitativa*. Formasau. Coimbra.
13. Monterosso, L. e Kristjanson, L. (2008). Supportive and palliative care needs of families of children who die from cancer: An Australian study [Versão electrónica]. *Palliative Medicine*. **22**: 59-69.
14. Hallstrom, I. e Elander, G. (2004). Decision-making during hospitalization: Parent's and children's involvement [Versão electrónica]. *Journal Of Clinical Nursing*. **13**: 367-375.
15. Hannan, J. e GIBSON, F. (2005). Advanced cancer in children: How parents decide on final place of care for their dying children [Versão electrónica]. *International Journal Of Palliative Nursing*. **11**(6): 284-291.
16. Teixeira, V. e BRAZ, M. (2010). Estudo sobre o respeito ao princípio da autonomia em crianças e/ou adolescentes sob tratamento oncológico experimental, através do processo de obtenção do consentimento livre e esclarecido [Versão electrónica]. *Revista Brasileira De Cancerologia*. **56**(1): 51-59