

ARTIGO DE REFLEXÃO

O COMPROMISSO MORAL DO ENFERMEIRO NO CUIDADO À FAMÍLIA DA CRIANÇA COM CÂNCER*

The moral commitment of nurses in the care of the family of a child with cancer

El compromiso moral del enfermeiro durante el cuidado a la familia de niños con cáncer

Isabela Forneroli de Macedo¹, Camila Maida Pontes², Maria Magda Ferreira Gomes Balieiro³, Myriam Aparecida Mandetta⁴

Resumo

Na oncologia pediátrica, o enfermeiro testemunha diariamente a luta e o sofrimento da criança e de sua família no enfrentamento da experiência de doença. Nessa vivência, a família precisa dividir com os profissionais a responsabilidade pelo cuidado, e necessita de apoio e suporte. O objetivo deste estudo é apresentar uma reflexão teórica sobre o compromisso moral do enfermeiro no cuidado à família da criança com câncer, fundamentado na Filosofia do Cuidado Centrado na Família. Neste modelo, a família é a primeira responsável pelos cuidados de saúde de seus membros e constante na vida da criança. Para promover o cuidado o enfermeiro deve engajar-se em um relacionamento autêntico, baseado em um encontro face a face, contemplando-a como sujeito de seu próprio cuidado, compartilhando experiências e comprometendo-se com suas necessidades. Este compromisso moral deve ser norteado pelos princípios éticos de justiça, autonomia e beneficência com responsabilidade e conhecimento científico.

Descritores: Enfermagem pediátrica; Oncologia pediátrica; Cuidado centrado na família

Abstract

In pediatric oncology, nurses witnesses daily the struggle and suffering of the child and his or her family. By living the illness experience, the family must share the responsibility for their child's care with the health care team in order to get help and support. The aim of this paper is to present a theoretical reflection on the moral commitment of nurses in the care of the family of a child with cancer, based on Family-Centered Care Philosophy. The family is the primarily responsible for the health care of its members and a constant in the child's life. So to promote care nurses must engage in an authentic relationship, based on a face-to-face contact, looking at it as the subject of its own caring, sharing experiences and engaging with their needs. This moral commitment must be guided by ethical principles of justice, beneficence and autonomy with responsibility and scientific knowledge.

Keywords: Pediatric nursing; Pediatric oncology; Family centered care

Resumen

En oncología pediátrica, el enfermero es un testigo diario de la lucha y del sufrimiento del niño y de su familia frente la experiencia de la enfermedad. Al vivir esa experiencia, la familia tiene que compartir con profesionales su responsabilidad por el cuidado del niño, necesitando de apoyo y soporte. El objetivo de este trabajo es presentar una reflexión teórica sobre el compromiso moral del enfermero durante el cuidado a la familia de niños con cáncer, con fundamento en la Filosofía del Cuidado Centrado en la Familia. La familia es la primera responsable por los cuidados de salud de sus miembros y constante en la vida del niño. Para cuidar de la familia el enfermero debe enfrascarse en una relación auténtica, basando en un encuentro frente a frente, le contemplando como sujeto de su propio cuidado, compartiendo experiencias y comprometiendo con sus necesidades. Este compromiso moral que debe ser guiado por los principios éticos de justicia, autonomía y beneficencia con responsabilidad y conocimiento científico.

Descriptores: Enfermería pediátrica; Oncología pediátrica; Cuidado centrado en la familia

* Trabalho apresentado na Disciplina Cuidado Centrado na Família na experiência de doença e hospitalização do Programa de Pós-Graduação da Escola Paulista de Enfermagem da Universidade Federal de São Paulo, - UNIFESP, vinculada ao Grupo de Pesquisa cadastrado no CNPq- Núcleo de Estudos da Criança e do Adolescente-NECAD.

¹ Mestranda do Programa de Pós-graduação da Escola de Enfermagem Anna Nery da Universidade Federal do Rio de Janeiro – UFRJ, Rio de Janeiro (RJ), Brasil. e-mail do correspondente: belafornoli@gmail.com

² Enfermeira Assistencial do Grupo de Apoio ao Adolescente e à Criança com Câncer - GRAACC, São Paulo (SP), Brasil.

³ Professora Adjunto do Departamento de Enfermagem Pediátrica da Escola Paulista de Enfermagem da Universidade Federal de São Paulo - UNIFESP, São Paulo (SP), Brasil. Líder do NECAD.

⁴ Professora Associada do Departamento de Enfermagem Pediátrica da Escola Paulista de Enfermagem da Universidade Federal de São Paulo - UNIFESP, São Paulo (SP), Brasil. Líder do NECAD.

INTRODUÇÃO

No contexto da oncologia pediátrica, o enfermeiro testemunha diariamente a luta da criança e de sua família no enfrentamento de uma doença que causa intenso sofrimento considerando que, no Brasil, assim como nos países desenvolvidos, o câncer é a segunda causa de morte em crianças e adolescentes entre 1 e 19 anos, conforme os dados do Instituto Nacional do Câncer⁽¹⁾; e que se destaca por suas repercussões na vida da criança e de sua família.

Apesar de todos os avanços tecnológicos em relação ao tratamento do câncer, com o surgimento de novas medicações, radioterapia e cirurgias, e da porcentagem de cura e sobrevida de crianças acometidas por essa doença ter aumentado de maneira significativa, o tratamento ainda é bastante desconfortável, invasivo e amedrontador⁽²⁻³⁾.

Nas últimas duas décadas, a melhoria do prognóstico de crianças com câncer deve-se, à intensificação das terapêuticas antineoplásicas, exigindo profissionais habilitados para sua implementação e de uma equipe multidisciplinar que compreenda e sensibilize-se com a complexidade da situação vivenciada pela criança e sua família.

Estudos⁽²⁻⁵⁾ são unânimes em reforçar que a família ao vivenciar essa experiência desorganiza-se, alterando sua rotina e dinâmica, tendo de enfrentar longos períodos de hospitalização, (re)internações frequentes, terapêutica agressiva com sérios efeitos indesejáveis advindos do próprio tratamento, dificuldades pela separação dos membros da família durante as internações, interrupção das atividades diárias, limitações na compreensão do diagnóstico, desajuste financeiro, angústia, dor, sofrimento e o medo constante da possibilidade de morte.

O Modelo de Cuidado Centrado na Família vem se destacando com uma abordagem que promove a inclusão da família no cuidado da criança, assegurando o planejamento em torno da diáde (família-criança), na qual todos os membros são reconhecidos como foco do cuidado e não somente a criança⁽⁶⁾.

A família é um elemento essencial no cuidado de seus membros, em especial, para aqueles indivíduos com maior grau de dependência como as crianças e os idosos e

também para pessoas com condições crônicas de saúde^(2,7). À medida que surge a elaboração de novas teorias e pesquisas investigacionais sobre a inclusão de famílias nos cuidados de saúde, os enfermeiros modificam seus padrões usuais de prática clínica, pois tornam-se competentes na avaliação e na intervenção com família⁽⁸⁾.

Considerando essas evidências teóricas e práticas, elaborou-se este estudo com o objetivo de realizar uma reflexão teórica sobre o compromisso moral do enfermeiro no cuidado à criança com câncer e sua família, à luz do Modelo do Cuidado centrado na Família.

Para a construção da reflexão teórica foi realizada uma revisão bibliográfica com base na literatura nacional e internacional na Biblioteca Virtual de Saúde (BVS), sendo utilizados os seguintes bancos de dados: Literatura da América Latina e Caribe em Ciências da Saúde (LILACS), Literatura Internacional em Ciências da Saúde (MEDLINE e na Scientific Electronic Library Online (SCIELO).

O AGIR DO ENFERMEIRO COM COMPROMISSO MORAL

A responsabilidade moral do enfermeiro em seu agir está relacionada à condição de responsável pelo cuidado (“fazer”) que executa no outro, e também à maneira que se comporta perante esse outro. O “fazer” da enfermagem com compromisso é realizar o cuidado com responsabilidade, comprometer-se com suas obrigações, seus deveres profissionais, sempre procurando agir da melhor maneira possível, de forma correta e coerente para não acarretar danos físicos e morais no sujeito de seu cuidado⁽⁹⁾.

O agir do enfermeiro com compromisso deve ser norteado pelos princípios éticos de justiça, autonomia e beneficência com responsabilidade e conhecimento técnico-científico. O mesmo deve adotar atitudes que incluam a família como membro da equipe que assiste seu filho, sempre procurando encorajá-la, para que participe efetivamente do tratamento, respeitando suas crenças, valores e o tempo da família.

Durante a formação profissional do enfermeiro, na graduação e ou na pós-graduação, e em sua prática assistencial, ele deve torna-se capaz de cuidar da criança

e sua família com competência, por meio de comportamentos, habilidades, atitudes e valores pessoais e profissionais. Como líder da equipe de enfermagem, ele deve também ser capaz de orientar a todos em relação ao cuidado à família, respeitando-a em seus direitos e ajudando-a a desenvolver suas potencialidades. Para isso ele precisa desenvolver sua capacidade para o cuidado em todas as dimensões, oferecendo além do alívio da dor física, o cuidado na dimensão emocional, provendo suporte à criança e família e preservando-a em sua esperança para enfrentar os momentos difíceis e dolorosos.

Em suma, é necessário um preparo contínuo, que faça parte da rotina dos profissionais de saúde atuantes nessa área, por meio de medidas educativas e do aprimoramento do conhecimento técnico-teórico, e da atenção e consideração aos aspectos das relações humanas desenvolvidas no contexto institucional⁽⁴⁾.

O relacionamento recíproco entre enfermeiro e família é um componente significativo tanto para minimizar o sofrimento como para a promoção da cura⁽⁸⁾. O objetivo da família e do profissional deve ser a melhora das condições de saúde da criança, aliando o conhecimento científico do profissional e o conhecimento da família para juntos desenvolverem um cuidado colaborativo, minimizando possíveis divergências⁽¹⁰⁾.

A comunicação entre as partes envolvidas é reconhecida como uma estratégia de comportamento eficaz para manter uma relação de colaboração com os pais e evitar angústia e desentendimentos. Isso leva ao desenvolvimento da confiança e respeito entre enfermeiro e os pais. É um modo de agir com compromisso moral e responsabilidade, buscando o melhor cuidado ao paciente e sua família. Trata-se do agir moral com compaixão, com solidariedade. Isso colabora para a formação de uma autoimagem positiva do profissional de enfermagem e de motivação em seu trabalho⁽¹¹⁾.

Quando o enfermeiro ignora os desejos da família como participante ativo no cuidado da criança, este submete-se ao sofrimento moral em razão de dilema sobre o “melhor cuidado”. Nesses casos, a melhor solução é o diálogo e a negociação, para nenhuma parte sair prejudicada e manter o equilíbrio emocional da tríade criança-família-enfermeiro e promover a recuperação do

paciente⁽¹⁰⁻¹¹⁾.

O enfermeiro deve aprender a ouvir a si próprio, ao paciente e sua família. Se o profissional for capaz de ouvir a si próprio e ao outro, poderá identificar as necessidades emergentes nas situações em que desenvolve a assistência com discernimento e clareza, e então, avaliar as possibilidades e limitações do atendimento⁽⁴⁾.

Testemunhar a dor e o sofrimento, assim como as ações de enfrentamento empreendidas pela família devem ser valorizadas pelos enfermeiros, considerando que o paciente e sua família têm o direito fundamental de ser respeitado e defendido. Desta maneira, ouvir o relato de suas necessidades, seus anseios e suas experiências devem ser compreendidos como significativos e facilitadores para a prática da enfermagem⁽¹²⁾.

Todas essas estratégias colaboram para um relacionamento colaborativo estabelecido entre o enfermeiro, a criança e a família, sendo de grande relevância para o estreitamento de laços que facilitem a superação de um momento difícil com muito sofrimento e fragilidades.

Mediante a sensibilização do enfermeiro como agente moral do cuidado espera-se contribuir para uma prática humanística, que considere a criança e família como sujeito e não como objeto do cuidado.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Na área oncológica, a enfermagem pediátrica deve assumir a posição de suporte à família, considerando os pais como parceiros no cuidado da criança, reforçando assim seu compromisso e responsabilidade com essa clientela.

Reforça-se a necessidade de estabelecer uma comunicação efetiva, sincera, que mantenha os princípios do Cuidado Centrado na Família. Neste sentido, o diálogo constante entre o profissional e a família é um instrumento relevante para a transformação e ressignificação do sentido que a família atribui à doença e ao tratamento da criança. Ao ser ouvida em suas dúvidas e dificuldades, tendo espaço para a negociação, a família sente-se fortalecida em sua autonomia, elemento fundamental para seu empoderamento.

O enfermeiro ao assumir sua responsabilidade moral

pelo cuidado o realiza com arte e conhecimento, fazendo a diferença na vida das pessoas. Trata-se de uma sintonia entre quem cuida e quem é cuidado, neste caso a família e a criança com câncer, em um momento difícil de suas

vidas. A mudança na maneira de olhar para a criança e à família é fundamental neste contexto de sofrimento e impõe-se como um dever do enfermeiro, que executa o cuidado sob os pilares de uma ética compartilhada.

REFERENCIAS

1. Ministério da Saúde (Brasil). Instituto Nacional de Câncer. Particularidades do câncer infantil. Rio de Janeiro: INCA; 2011.
2. Dix DB, Klassen AF, Papsdorf M, Klassen RJ, Pritchard S, Sung L. factors affecting the delivery of family-centered care in pediatric oncology. *Pediatr Blood Cancer*. 2009 Jul; 53:1079–1085.
3. Pedro ICS, Galvão CM, Rocha SMM, Nascimento LC. Social support and families of children with cancer: an integrative review. *RevLatAm Enfermagem*. 2008 maio-jun; 16(3): 477-83.
4. Paro D, Paro J, Ferreira DLM. O enfermeiro e o cuidar em oncologia pediátrica. *ArqCienc Saúde [periódico na internet]*. 2005 jul/set [acesso em 2011 Fev8]; 12(3): [aproximadamente 7 p.]. Disponível em: <http://www.cienciasdasaude.famerp.br/>.
5. Nascimento LC, Rocha SMM, Hayes VH, Lima AG. Children with cancer and their families. *Rev Esc Enferm USP [periódico na internet]*. 2005 Jun [acesso em 2011 Fev8]; 39(4): [aproximadamente 6 p.]. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/reeusp/v39n4/13.pdf>. doi.org/10.1590/S0080-62342005000400013
6. Shields L, Pratt J, Hunter J. Family centered care: review of qualitative studies. *J Clinical Nurs*. 2006; (15): 1317-23.
7. Pinto JP, Ribeiro CA, Pettengill MM, Balieiro MMFG. Cuidado centrado na família e sua aplicação na enfermagem pediátrica. *Rev Bras Enferm [periódico na internet]*. 2010 jan/fev [acesso em 2011 Fev8]; 63(1): [aproximadamente 3 p.]. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0034-71672010000100022&script=sci_arttext. doi.org/10.1590/S0034-71672010000100022
8. Wright LM, Leahey M. Enfermeiras e famílias: um guia para avaliação e intervenção na família. São Paulo: Roca; 2008.
9. Ferreira ABH. Novo dicionário da língua portuguesa. 2ª ed. Rio de Janeiro: Nova Fronteira; 1986. 1496p.
10. O'Haire SE, Blackford JC. Nurses' moral agency in negotiating parental participation in care. *International Journal of Nursing Practice*. 2005 Dec; 11(6): 250–256.
11. Pask EJ. Moral agency in nursing: seeing value in the work and believing that I make a difference. *Nursing Ethics [internet]*. 2003 March [cited 2011 Feb 8]; 10 (2): [about 9 p.]. Available from: <http://nej.sagepub.com/content/10/2/165.abstract>.
12. Naef R. Bearing witness: a moral way of engaging in the nurse-person relationship. The author: *Journal compilation. Nurs Philosophy [internet]*. 2006 Jul [cited 2011 Feb 8]; 7(3): 146-156. Available from: <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/j.1466-769X.2006.00271.x/abstract>.