

A força da informação sobre retinoblastoma para a família da criança

The strength of information on retinoblastoma for the family of the child

La fuerza de la información sobre retinoblastoma para la familia del niño

Daniela Doulavince Amador¹

Ana Carolina Marcílio¹

Juliana dos Santos Souza Soares¹

Fernanda Ribeiro Baptista Marques¹

Adriana Maria Duarte¹

Myriam Aparecida Mandetta¹

Descritores

Retinoblastoma; Neoplasias; Criança; Família; Comunicação em saúde; Informação

Keywords

Retinoblastoma; Neoplasms; Child; Family; Health communication; Information

Descriptorios

Retinoblastoma; Neoplasias; Niño; Familia; Comunicación en salud; Información

Submetido

21 de Dezembro de 2017

Aceito

5 de Março de 2018

Resumo

Objetivo: Compreender a necessidade de informação da família da criança com retinoblastoma.

Métodos: Estudo qualitativo fundamentado no Modelo do Cuidado Centrado no Paciente e na Família. Participaram famílias de crianças em tratamento em uma instituição referência em oncologia pediátrica. A Análise Qualitativa de Conteúdo guiou a coleta e análise dos dados.

Resultados: "A força da informação sobre retinoblastoma para a família da criança" revela o valor que a família atribui à informação sobre a doença da criança, em um tempo de intenso sofrimento; os caminhos que realiza para obter as informações; e os elementos que considera essenciais para se sentir atendida em seu direito.

Conclusão: Torna-se primordial que a oferta de informações respeite o tempo da família, seja honesta, contemple as perspectivas de futuro para a criança, em um espaço dialógico. Dessa maneira, promove-se uma prática fundamentada no Modelo do Cuidado Centrado no Paciente e na Família.

Abstract

Objective: To understand the need for information from the family members of children with retinoblastoma.

Methods: A qualitative study based on the Patient and Family Centered Care Model. Families of children undergoing treatment at a referral institution in pediatric oncology participated. Qualitative content analysis guided the data collection and analysis.

Results: The strength of information on retinoblastoma for the family of these children reveals the value the family assigns to the information about the child's illness during a time of intense suffering; the paths they take to obtain the information; and, the elements considered to be essential to feel fulfilled in their own right.

Conclusion: Provision of information that respects the family's time is essential; it must be honest, and contemplate future perspectives for the child, in a dialogical space. Thus, a practice based on the Patient and Family Centered Care Model is promoted.

Resumen

Objetivo: Comprender la necesidad de información de la familia del niño con retinoblastoma.

Métodos: Estudio cualitativo, fundamentado en el Modelo de Cuidado Centrado en el Paciente y la Familia. Participaron familias de niños tratados en institución de referencia en oncología pediátrica. Datos recolectados y analizados mediante Análisis Cuantitativo de Contenido.

Resultados: "La fuerza de la información sobre retinoblastoma para la familia del niño" revela el valor que la familia atribuye a la información sobre la enfermedad del niño en un momento de intenso sufrimiento; los caminos que transita para obtener información; y los elementos que considera esenciales para sentirse atendida en su derecho.

Conclusión: Resulta esencial que la oferta de información respete los tiempos familiares, sea honesta, contemple las perspectivas de futuro para el niño, en un espacio dialógico. De ese modo se promueve una práctica fundamentada en el Modelo de Cuidado Centrado en el Paciente y la Familia.

Autor correspondente

Daniela Doulavince Amador
Orcid: 0000-0003-0641-1743
E-mail: dani_doulavince@yahoo.com.br

DOI:

<http://dx.doi.org/10.1590/1982-0194201800013>



Como citar:

Amador DD, Marcílio AC, Soares JS, Marques FR, Duarte AM, Mandetta MA. A força da informação sobre retinoblastoma para a família da criança. Acta Paul Enferm. 2018;31(1):87-94.

¹Escola Paulista de Enfermagem, Universidade Federal de São Paulo, São Paulo, SP, Brasil.
Conflitos de interesse: nada a declarar.

Introdução

O diagnóstico de retinoblastoma, um tipo de tumor maligno intraocular raro, que acomete a criança geralmente antes de completar cinco anos de idade, representa um intenso sofrimento emocional para a família. Trata-se de um contexto até então desconhecido para a família que precisa tomar importantes decisões sobre como manejar a doença, em um curto período de tempo, considerando que o diagnóstico precoce aumenta as chances de cura, mas, se tardia, pode se disseminar para outras partes do corpo com prognóstico reservado.⁽¹⁾

Os pais têm de assimilar, em curto prazo, o diagnóstico, a cirurgia e o tratamento imposto, o que requer que eles compreendam a doença e aprendam a lidar emocionalmente com as rápidas mudanças que ocorrem. Isso significa que é preciso haver uma via de mão dupla de comunicação com a família, dando-lhe as informações e ouvindo-a a respeito de suas dúvidas.⁽²⁾ A informação compartilhada com a família pode ajudá-la a compreender bem mais a situação e influenciar diretamente as tomadas de decisão e a aquisição de habilidades. Quando os pais conhecem sobre a doença do filho, sentem-se mais no controle da situação que enfrentam, e os sentimentos de culpa e de insegurança diminuem.⁽³⁾ Estudos têm demonstrado que o conhecimento sobre a doença é de extrema importância para os pais e que esclarecê-los por meio de informações é essencial.⁽⁴⁻⁶⁾

O exercício do direito à informação em saúde é pré-condição para o empoderamento do paciente e de sua família, para que exerçam as diferentes possibilidades de escolhas relacionadas à saúde. Nesse processo, o profissional de saúde é essencial na disseminação da informação, uma vez que é ele quem serve de intermediário na comunicação.⁽⁷⁾

Este estudo é vinculado a um projeto de extensão universitária,⁽⁸⁾ que visa aproximar os discen-tes da realidade vivenciada por famílias de crianças com câncer atendidas em um instituto de oncologia pediátrica e promover a troca de saberes entre família, discentes e profissionais da equipe de saúde a fim contribuir para melhores práticas de cuidado. A partir das experiências vivenciadas nesse cenário foi possível apreender que a família da criança com

retinoblastoma, durante os atendimentos, apresenta demandas por informações. Nesse sentido, considerou-se relevante ouvir a família, a fim de fundamentar a proposição de ações inovadoras de oferta de informações.

O objetivo do estudo foi compreender a necessidade de informação da família da criança com retinoblastoma.

Métodos

Trata-se de um estudo descritivo, de natureza qualitativa, pois procura entender os fenômenos segundo a perspectiva dos participantes da situação estudada. A filosofia do Cuidado Centrado no Paciente e na Família (CCPF)⁽⁹⁾ foi o referencial que guiou nosso olhar para compreender a necessidade de informação da família relacionada ao cuidado da criança com retinoblastoma.

O *Institute for Family Centered Care* (ICCF) define o CCPF como um processo de planejamento, prestação e avaliação baseados em parceria, com benefícios mútuos entre os pacientes, as famílias e os provedores do cuidado.⁽⁹⁾ Este modelo preconiza a inclusão da família desde o planejamento, levando-se em consideração que ela exerce influência sobre a saúde do paciente e deve ser considerada como parceira na melhoria das práticas e do sistema de cuidado. Trata-se de uma filosofia destinada a pacientes de todas as idades e que pode ser praticada em qualquer serviço de saúde por todos os profissionais de saúde. Está fundamentada em quatro pressupostos centrais:⁽⁹⁾

Dignidade e respeito: os profissionais de saúde ouvem e respeitam as escolhas e as perspectivas do paciente e da família. O conhecimento, os valores, as crenças e a cultura do paciente e da família são incorporados ao planejamento e à prestação do cuidado;

Informação compartilhada: os profissionais de saúde comunicam e dividem as informações úteis de maneira completa e imparcial com os pacientes e a família, que recebem informações acuradas, no momento oportuno, a fim de efetivar sua participação no cuidado e na tomada de decisão;

Participação: os pacientes e as famílias são encorajados e apoiados para participar do cuidado e da tomada de decisão e escolhem seu nível de atuação;

Colaboração: os pacientes e as famílias são incluídos como base de apoio da instituição; os líderes do cuidado com a saúde colaboram com os pacientes e a família no desenvolvimento, na implantação e na avaliação das políticas e programas, na facilitação dos cuidados com a saúde, na educação profissional e na prestação de cuidados.

Nesse sentido, a informação é fundamental para a assistência à criança e à família por meio da qual a equipe de saúde compartilha seus saberes de acordo com as necessidades e o tempo da família, e as famílias também participam do cuidado e compartilham informações importantes que são consideradas no planejamento da assistência.

O referencial metodológico aplicado foi a Análise Qualitativa de Conteúdo⁽¹⁰⁾ que objetiva fazer uma descrição condensada e ampla do fenômeno em estudo, resultando em conceitos ou categorias que o descrevem.

O estudo foi realizado em um instituto de oncologia pediátrica, localizado na cidade de São Paulo. Trata-se de uma instituição social, sem fins lucrativos que atende crianças com câncer de 0 a 18 anos de idade vindas de diversos estados do Brasil e de outros países da América Latina. O local é referência no atendimento de crianças com retinoblastoma atingindo índices de cura em torno de 90% se diagnosticadas precocemente.

O atendimento realizado na instituição é predominantemente ambulatorial. A criança com retinoblastoma passa por consultas com profissionais da área médica e com enfermeiras especialistas na área atendida, além de serem encaminhadas para outras especialidades a depender da demanda necessária.

Como critério de inclusão definiu-se famílias de crianças que haviam sido diagnosticadas com retinoblastoma há, pelo menos, um mês e que estivesse em tratamento ambulatorial, pois se sabe que inúmeras informações são compartilhadas com a família nesse período, devido à rapidez dos acontecimentos entre o diagnóstico e o início do tratamento. Foram excluídas famílias de crianças fora de possibilidades de cura, em respeito ao sofrimento vivenciado nesse momento.

O estudo foi realizado entre abril e outubro de 2014, por meio de entrevistas semiestruturadas e individuais com cada família, cujos membros poderiam estar juntos e participarem ao mesmo tempo, se assim o desejassem, em espaço reservado na instituição, as quais foram gravadas em mídia digital, a fim de garantir que nenhum dado fosse perdido. Em um primeiro momento, foram construídos o genograma e o ecomapa da família, com o intuito de aproximar o pesquisador da realidade da família.

⁽²⁾ Depois, iniciaram-se as entrevistas com a questão norteadora: Conte-nos como foi para vocês (família) receberem informação sobre a doença da (nome da criança)? O que vocês consideram relevante saber sobre a situação de doença e/ou tratamento para poderem realizar os cuidados com seu filho? Outras questões iam sendo formuladas, conforme o desenrolar da entrevista, para oferecer maiores esclarecimentos e facilitar a compreensão do pesquisador sobre a necessidade de informação percebida pela família na trajetória da doença, tais como, qual informação vocês consideraram relevante? Como foi saber sobre a doença? E sobre o tratamento? Depois de cada entrevista, o pesquisador anotava suas observações e percepções sobre a mesma.

Todas as narrativas foram transcritas na íntegra pelo pesquisador e, posteriormente, analisadas de acordo com a Análise Qualitativa de Conteúdo.⁽¹⁰⁾ Na etapa de categorização, os códigos foram agrupados conforme sua significância e similaridades ou divergências conceituais, o que deu origem às categorias. Por fim, optou-se por temas comuns entre as categorias e subcategorias e identificou-se a relação entre elas, com base em sua concordância, nos antecedentes ou em suas consequências.⁽¹⁰⁾

No início da coleta dos dados, os participantes receberam informações sobre o objetivo do estudo, o procedimento de coleta dos dados e as implicações éticas. Também leram e assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE). Para preservar o anonimato dos participantes, as entrevistas foram identificadas com a letra "E" (Entrevistado), seguida de um algarismo arábico que indicava a sequência da realização das entrevistas.

As exigências éticas estabelecidas na Resolução 466/2012 do Conselho Nacional de Saúde foram

cumpridas, e a pesquisa foi aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisas Envolvendo Seres Humanos, da Instituição de Ensino Superior, sob o parecer nº 655.931/2014.

Resultados

Participaram da pesquisa dez famílias, sendo representadas por nove mães e uma avó de dez crianças diagnosticadas com retinoblastoma. Apesar de a maioria dos participantes ser a mãe da criança, o foco foi a vivência da família como um todo, de maneira que fosse possível compreender como seus membros lidam com a informação que recebem e as que não recebem dos profissionais.

As características das crianças e de suas famílias estão apresentadas no quadro 1.

Quadro 1. Caracterização do familiar, segundo o grau de parentesco e a idade, e das crianças, segundo a idade e a posição na família, o diagnóstico, o tempo de diagnóstico e a situação do tratamento no momento da entrevista

Familiar	Idade do familiar	Idade atual da criança/ Posição na família	Diagnóstico/ tempo de diagnóstico	Situação do tratamento no momento da entrevista
E1 (mãe)	21 anos	4a/1º filho	Rb unilateral/4m	Enucleação + quimioterapia
E2 (mãe)	26 anos	3a/1º filho	Rb unilateral/8m	Quimioterapia
E3 (mãe)	21 anos	2a/1º filho	Rb unilateral/1a	Quimioterapia
E4 (mãe)	21 anos	1a/1º filho	Rb unilateral/1m	Enucleação
E5 (mãe)	38 anos	2a6m/3º filho	Rb bilateral/2a3m	Enucleação
E6 (mãe)	45 anos	2a 9m/1º filho	Rb bilateral/ 2a6m	Quimioterapia
E7 (mãe)	28 anos	1a/1º filho	Rb bilateral/ 5m	Enucleação + quimioterapia
E8 (mãe)	25 anos	2a/1º filho	Rb bilateral/2a	Acompanhamento
E9 (mãe)	29 anos	8m/1º filho	Rb bilateral/7m	Enucleação+ quimioterapia+ laserterapia
E10 (avó)	45 anos	3a/1º filho	Rb unilateral/3a	Acompanhamento ambulatorial

Rb - retinoblastoma; Idade expressa em anos (a) e meses (m)

A análise realizada permitiu a identificação do tema “A força da informação sobre o retinoblastoma para a família da criança”, que revela o valor que a família atribui à informação sobre a doença da criança, suas chances de sobrevivência, os procedimentos terapêuticos, os caminhos que realiza para conseguir obter as informações, e os elementos que considera essenciais para se sentir atendida nesse direito, em

um tempo de intenso sofrimento provocado pela descoberta do câncer. Este tema é composto pelas categorias: o sofrimento intensificado pela falta de informação; a busca pelo seu direito de informação; e os elementos essenciais da informação na perspectiva da família, que são apresentadas a seguir.

O sofrimento intensificado pela falta de informação

A família da criança com retinoblastoma vivencia intenso sofrimento, a partir do momento em que percebe algo diferente nos olhos da criança e não sabe de que se trata. Isso desencadeia inquietude na família, que busca por informações com especialistas. No entanto, tem seu sofrimento intensificado quando é encaminhada a outros centros de especialistas, sem maiores explicações e também quando a criança é submetida a inúmeros exames e não é informada sobre o que está ocorrendo, tornando-se uma expectadora dos resultados.

Só ficaram fazendo exame, exame, exame e por último encaminharam a gente para cá (hospital), mas também não me falaram o porquê (E4).

Na verdade, eu não sabia como ia ser o exame, eu fiquei sabendo só depois que eles abrem lá. Tem que ser com eles (crianças) dormindo para tirar as fotos, e mostram várias fotos de como está dentro do olho, mas não me falaram nada disso (E1).

Com a confirmação do diagnóstico sobrevém o medo, pois não compreende essa doença e o motivo de ter acometido sua criança. O desespero e o medo de perder a criança estão presentes, visto que para a família a palavra câncer está relacionada à morte. O desconhecido amedronta e faz a família se sentir insegura sobre o que está por vir.

Foi muito difícil, foi um choque para a gente. Saber que tem um tumor assim em uma criança novinha, a gente toma um susto (E10).

A gente não sabia, a gente nunca tinha ouvido falar. Lá onde a gente mora nunca ninguém falou para a gente sobre retinoblastoma (E3).

Mesmo quando a família recebe informações adequadas, tem dificuldade de compreender a situação, pois se encontra sob o impacto da notícia, do medo e do estresse. Ela precisa de um tempo para

processar as informações, a fim de que possa compreender o que está acontecendo.

E mesmo ele (médico) me explicando tudo, no dia que ele (criança) teve que operar eu não queria deixar, não queria assinar a autorização. Foi muito doído (E1).

Na hora a gente fica muito nervosa e às vezes não cai a ficha. Na hora a ficha não caía para mim, foi caindo aos poucos. Conforme foi passando eu fui entendendo melhor a situação. Na hora a gente entra em choque e não entende o que está acontecendo (E5).

A busca pelo seu direito de informação

Apesar do sofrimento vivenciado pela família com os exames e a revelação do diagnóstico, há um movimento para compreender a situação da melhor maneira possível. Nessa hora, ter acesso à informação é fundamental. A família deseja saber sobre a doença, a fim de compreender o que está realmente acontecendo com sua criança para decidir pelo melhor tratamento, e não mede esforços para buscá-lo.

[...]eles (profissionais) explicam tudo direitinho. Quando viemos para cá pela primeira vez, ele (médico) explicou isso, que podia tirar o olho dele. Mas como ele veio já no começo, não ia precisar tirar, ele ia conseguir controlar, e graças a Deus controlou (E10)

É extremamente importante você ir atrás, correr atrás dessa informação, não importa por onde ela vai vir (E2)

Para a família, conseguir entender o que está acontecendo com a criança é primordial, e esse conhecimento pode ser proveniente, inclusive, da interação com outras famílias que estão vivenciando a mesma situação. Nessa troca de informações, a família compreende que não está sozinha.

Acho que é importante a gente saber sobre a doença que tem. Saber que tem vários casos assim, que ele (filho) não foi o único, que tem muitas crianças com isso (E5).

Quando a família recebe informações, seja sobre a doença ou sobre os recursos disponíveis para o diagnóstico e o tratamento, sente-se mais segura e tranquila por acreditar que a criança terá um bom tratamento e mais chances de cura. Em sua perspectiva, o conhecimento sobre o retinoblastoma é um direito que deveria ser garantido por meio da divulgação na mídia, o que contribuiria para salvar muitas vidas e diminuir o número de crianças que perdem a visão por causa do atraso do diagnóstico.

No entanto se a informação não está clara ou a família quer saber mais a doença e sua evolução, um dos meios que ela utiliza para obtê-la é na internet, mas devido à diversidade de conteúdo existente no meio digital, ela se vê assustada diante das imagens impactantes que visualiza.

Mas eu acho que devia publicar mais na televisão, em tudo, jornais, seria importante para todas as crianças, para todo mundo, é direito da gente saber [...] Teria me ajudado a entender e muitas vezes salvado muitas crianças que não tem mais jeito de salvar o olho (E3).

Eu vi muito mais avançado, entendeu? E o dele, graças a Deus, não chegou nesse caso que eu vi na internet, então eu preferia nem ter olhado, ter ficado só olhando para o dele mesmo (E4).

Elementos essenciais da informação na perspectiva da família

A família da criança com retinoblastoma almeja receber informações sobre a doença e o tratamento, mas, para compreender as informações que lhe são reveladas, ela considera fundamental ser respeitada em seu tempo de assimilação das informações.

Na hora que o médico fala a gente fica muito nervosa, eu só sabia chorar e não conseguia entender muita coisa às vezes a ficha não cai, foi caindo aos poucos, conforme foi passando que eu fui entendendo melhor a situação. Na hora a gente entra em choque e não entende o que está acontecendo (E5)

Nesse sentido, a família considera importante que os profissionais abram espaços para o diálogo, em que haja esclarecimento de suas dúvidas e ansiosos. Ademais, a família considera que a honestidade das informações, desde o início, torna a relação com os profissionais de saúde mais transparente. Assim, a família, empoderada com as informações, fica mais ativa e participativa durante o tratamento.

Uma coisa interessante seria se ele (o médico) estivesse um dia aqui para tirar dúvidas entendeu? [...] Seria fantástico você conversar com aquele que está lidando exatamente com o problema da sua filha (E2)

Eu acho que tem que ser assim mesmo, já que tem o problema, então tem que falar, não adianta “passar pano em cima”, tem que ser do jeito que é e pronto. Não adianta medir palavras para por... Tem que falar o que é (E5).

Também considera que é relevante saber sobre as perspectivas de futuro da criança, sobre tudo o que poderá lhe acontecer. Isso a ampara e lhe dá suporte diante do momento vivido. Assim, passa a entender bem mais as consequências do tratamento e do prognóstico e a ajuda a manter a esperança de que a criança poderá ter um futuro melhor.

A parte da prótese (ocular) mesmo, que eu achei interessante, que eu não sabia, que ajuda muito. A gente já viu algumas crianças que tem prótese e a gente não sabe dizer qual é o olho e qual é a prótese. Eu tinha muita preocupação no começo quanto a isso, de não ficar igual. Isso eu achei importante saber (E9).

Discussão

A família da criança com retinoblastoma é composta por pais jovens, com filhos pequenos, que se encontra em fase de expansão pelo nascimento dos filhos. A descoberta da doença, nesse momento, lhe impõe muitas demandas, somadas às tarefas próprias dessa fase de desenvolvimento da família, desencadeando uma crise.⁽²⁾

Nesse estudo, a família revela a força que a informação lhe dá para ela entender o que está acontecendo com sua criança, indicando as lacunas na comunicação com os profissionais e sua busca pelo direito de ser informada acerca da doença, sua evolução e o tratamento, bem como os sentimentos envolvidos nesse processo. A família está ávida de informação, valoriza todos os aspectos relativos ao estado de saúde da criança e o conhecimento das implicações que pode ter em seu futuro.

No entanto, os profissionais de saúde ainda são pouco efetivos em relação às necessidades de informação da família, pois aparentam ter uma perspectiva pouco clara daquilo que ela valoriza, o que contribui para aumentar a ansiedade e a insegurança dos pais.⁽¹¹⁾

A incerteza diante da doença está diretamente ligada à insegurança. Nesse sentido, sabe-se que o compartilhamento da informação com a família é capaz de empoderá-la e auxiliá-la a tomar decisões.

⁽⁹⁾ O empoderamento por meio da informação tem papel fundamental no processo de autotransforma-

ção da pessoa, na medida em que propicia um ambiente de mudanças, com o intuito de oferecer aos indivíduos envolvidos autonomia.⁽⁷⁾

Um estudo realizado por autores israelenses⁽²⁾ com 12 casais, no manejo do diagnóstico de um filho com retinoblastoma, evidenciou que: a) os pais que entendiam bem mais a atual situação do seu filho lidavam melhor com as dificuldades e as ansiedades; b) os pais que tinham mais habilidade para separar elementos racionais e emocionais lidavam melhor com a experiência e; c) o suporte da equipe multiprofissional e de pais que vivenciaram essa situação é relevante para ajudá-los a enfrentá-la.

Informação sobre o câncer da criança é uma necessidade constante da família. Sabe-se que há mudanças, em termos de conteúdo e de quantidade de informação, de acordo com os momentos vivenciados pela criança e sua família. Por isso é fundamental haver uma troca comunicativa entre os profissionais da saúde e a família, além do subsídio de materiais educativos e estratégias que transmitam a informação de maneira clara e objetiva.⁽¹²⁾

Os profissionais que atuam no espaço hospitalar podem e devem contribuir para a construção do conhecimento, compartilhando informação com a família, considerando que o hospital também é um espaço pedagógico. Nesse sentido, os materiais educativos são importantes aliados porquanto auxiliam em casos de dúvidas e direcionam o cuidado, além de padronizar as orientações para evitar informações contraditórias.⁽¹³⁾ No entanto, independentemente da estratégia de informação adotada, o profissional de saúde precisa gerir como a informação chega para a família. Muitas vezes, os pais sentem-se confusos com as informações disponíveis, e o esforço para compreender e gerir tudo é descrito como semelhante ao aprendizado de uma nova língua.⁽¹²⁾

Em um estudo⁽¹⁴⁾ publicado nos Estados Unidos da América do Norte, os autores criaram uma ferramenta para facilitar a compreensão dos pais em relação à complexidade e aos riscos oferecidos pelo retinoblastoma, denominada de *DePICT* (*Disease-specific electronic Patient Illustrated Clinical Timeline*), que exibe informações, em tempo real, do curso completo do tratamento somado com os dados clínicos da criança. O estudo evidencia que

ferramentas gráficas ajudam no raciocínio e na compreensão de ideias complexas com precisão e eficiência. A avaliação da ferramenta mostrou sua utilidade e facilitou a compreensão dos pais, mesmo os que apresentavam dificuldades para entender sobre o tratamento e o prognóstico em razão de limitações educacionais.

Além disso, a família deseja receber informações durante todas as fases da doença.⁽¹⁵⁾ No entanto, é necessário respeitar o tempo de compreensão e apreensão das informações. Autores⁽¹⁶⁾ recomendam que, na fase de diagnóstico, o fluxo de informação deve ser considerado de “mão única”, isto é, dos profissionais de saúde para os pais, para que a confiança seja baseada na percepção de que os profissionais têm o conhecimento especializado para cuidar de seu filho. Já na fase de aprendizagem, o fluxo de informação deve ser considerado de “mão dupla”, ou seja, entre os pais e os profissionais, a fim de conhecer bem mais o cotidiano da família, os cuidados e suas habilidades para cuidar do filho, desenvolvendo uma confiança mútua, um vínculo e, conseqüentemente, melhorando a comunicação entre ambos, para a família ajudar e participar com os cuidados adequados para a criança.⁽¹⁶⁾

Assim, compreende-se que a comunicação efetiva entre o profissional da saúde e a família proporciona um significativo apoio no curso da doença. A família deixa o papel de sujeito passivo e passa a interagir com a equipe para expor suas dúvidas, suas angústias e seus sentimentos durante o tratamento.⁽¹⁷⁾

A informação tem sido apontada como um elemento crucial, que precisa ser levado em consideração pela equipe para prover um bom cuidado para a família, que se encontra ansiosa e, quase sempre, não compreende o que lhe é dito e sente-se impotente devido à rapidez dos acontecimentos que não consegue prever. A equipe de enfermagem deve oferecer informação para a família sobre a saúde de a criança, a fim de conquistar sua confiança, pois uma boa comunicação entre o enfermeiro e a família diminui a ansiedade e aumenta a participação da família no cuidado da criança.⁽¹⁸⁾

Neste estudo foram utilizadas entrevistas individuais com as famílias que vivenciaram a experiência de um filho com retinoblastoma. Diante disso, sugere-

rem-se estudos mais amplos, incluindo-se os profissionais de saúde como participantes, a fim de aprofundar a compreensão da necessidade de informação da família e da comunicação entre ela e o profissional.

Espera-se que este estudo provoque iniciativas para garantir à família seu direito à informação. Recomenda-se a adoção de uma política institucional que fomente investimentos para garantir à família o acesso às informações.

Conclusão

O estudo mostrou que o compartilhamento de informações com a família exhibe lacunas que comprometem a qualidade da assistência prestada, visto que, apesar de existir uma comunicação entre os profissionais e a família, a informação não está disponibilizada de forma completa e contínua. O estudo revelou o valor que a informação tem para a família e os elementos essenciais que ela considera para lidar com a situação como o respeito ao seu tempo, a honestidade, contemplando informações sobre a doença, o tratamento, o prognóstico e as perspectivas de futuro para a criança, em um espaço dialógico para que possa ser acolhida e ter suas dúvidas esclarecidas. Para que a informação seja efetiva é necessário que chegue à família e que ela a compreenda. Nesse sentido, é fundamental que a equipe de saúde reconheça o direito da família de receber informações e incorpore estratégias que promovam seu envolvimento e sua participação, de modo que a informação compartilhada seja convertida em seu conhecimento e empoderamento nas tomadas de decisão. Recomenda-se o desenvolvimento de materiais educativos, contendo informações sobre o retinoblastoma para que a família possa utilizá-lo de acordo com seu tempo, aliado a um espaço contínuo de escuta e acolhimento, promovendo o diálogo e o esclarecimento de suas dúvidas. Trata-se de garantir-lhe o direito da informação.

Colaborações

Amador DD, Marcílio AC, Soares JSS, Marques FRB, Duarte AM e Mandetta MA contribuíram com a con-

cepção do estudo, análise e interpretação dos dados, revisão do artigo, revisão crítica relevante do conteúdo intelectual e a aprovação da versão final do manuscrito.

Referências

1. Faranoush M., Hedayati-Asl AA, Mehrvar A, Mehrvar N, Zangooei R, Abadi E, et al. Consequences of delayed diagnosis in treatment of retinoblastoma. *Iran J Pediatr*. 2014;24(4):381-6.
2. Gedleh A, Lee S, Hill JA, Umukunda Y, Qaiser S, Kabiru J, et al. "Where Does it Come from?" Experiences among survivors and parents of children with retinoblastoma in Kenya. *J Genet Couns*. 2017 Nov 23[Epub ahead of print]
3. Maree JE, Parker S, Kaplan L, Oosthuizen R. The information needs of south african parents of children with cancer. *J Pediatr Oncol Nurs*. 2016;33(1): 9–17.
4. Pinto JP, Mandetta MA, Ribeiro CA. The family living the child recovery process after hospital discharge. *Rev Bras Enferm*. 2015;68(4):594-602.
5. Gibbins J, Steinhardt K, Beinart H. A systematic review of qualitative studies exploring the experience of parents whose child is diagnosed and treated for cancer. *J Pediatr Oncol Nurs*. 2012; 29(5): 253-71.
6. Aburn G, Gott M. Education given to parents of children newly diagnosed with acute lymphoblastic leukemia: A narrative review. *J Pediatr Oncol Nurs*. 2011;28(5):300-5.
7. Leite RA, Brito ES, Silva LM, Palha PF, Ventura CA. Access to healthcare information and comprehensive care: perceptions of users of a public service. *Interface (Botucatu)*. 2014;18(51):661-71.
8. Marques FR, Duarte AM, Ressureição TL, Silva JR, Mandetta MA. Cuidado centrado no paciente e família em oncologia pediátrica: relato de experiência de um projeto de extensão. *Interfaces*. 2014;2(3):95-104.
9. Institute for Family-Centered Care. Partnering with patients and families to design a patient-and family-centered health care system: recommendations and promising practices. Bethesda, MD: Institute for Patient and Family - Centered Care [internet] 2012 [cited 2016 oct 11]. Available from: <http://www.familycenteredcare.org/pdf/PartneringwithPatientsandFamilies.pdf>
10. Morse JM, Field PA. *Qualitative research methods for health professionals*. 2nd ed. Thousand Oaks: Sage; 1995.
11. Melo EM, Ferreira PL, Lima RA, Mello DF. The involvement of parents in the healthcare provided to hospitalized children. *Rev Lat Am Enfermagem*. 2014;22(3):432-9.
12. Ringnér A, Karlsson S, Hällgren Graneheim U. A person-centred intervention for providing information to parents of children with cancer. Experiences and effects. *Eur J Oncol Nurs*. 2014;19(3):318-24.
13. Rodgers CC, Laing CM, Herring RA, Tena N, Leonardelli A, Hockenberry M, Hendricks-Ferguson V. Understanding effective delivery of patient and family education in pediatric oncology: A Systematic Review From the Children's Oncology Group. *J Pediatr Oncol Nurs*. 2016; 33(6):432-46.
14. Panton RL, Downie R, Truong T, MacKeen L, Kabene S, Yi QL, et al. A visual approach to providing prognostic information to parents of children with retinoblastoma. *Psycho-Oncol*. 2009;18(3):300–4.
15. Santos CQ, Figueiredo MC. Experiências dos familiares no processo de adaptação à doença oncológica na criança. *Rev Enf Ref*. 2013;3(9):55-65.
16. Nuutila L, Salanter S. Children with a long-term illness: parents' experiences of care. *J Pediatr Nurs*. 2006;21(2):153-60.
17. Grant L, Sangha A, Lister S, Wiseman T. Cancer and the family: assessment, communication and brief interventions-the development of an educational programme for healthcare professionals when a parent has cancer. *BMJ Support Palliat Care*. 2016;6(4):493-9.
18. Santos MR, Silva L, Misko MD, Poles K, Bousso RS. Unveiling humanized care: nurses' perceptions in pediatric oncology. *Texto Contexto Enferm*. 2013;22(3):646-53.