



A FAMÍLIA FRENTE À CRIANÇA COM RETINOBLASTOMA: CONTRIBUIÇÃO DA GENÉTICA PARA O SABER DA ENFERMAGEM PEDIÁTRICA

Leila Leontina Couto¹, Isabel Cristina dos Santos Oliveira²

Resumo: O retinoblastoma é um tumor maligno com origem na retina. Podendo ser hereditário ou não-hereditário. O impacto do adoecimento por câncer na criança afeta a família ocasionando mudanças de rotina para cumprimento do tratamento. O estudo tem como objeto a família da criança com retinoblastoma frente à possibilidade de transmissão genética. Objetivos: descrever a estrutura interna e relacional da família da criança com retinoblastoma frente à possibilidade de transmissão genética; analisar as (re)organizações da família frente à criança com retinoblastoma na possibilidade de transmissão genética e discutir as implicações das (re)organizações familiares frente à criança com retinoblastoma para a prática assistencial de enfermagem. Pesquisa qualitativa, tipo estudo de caso. O cenário foi o Ambulatório de Aconselhamento Genético em Pediatria de um hospital especializado em oncologia. O referencial teórico foi vinculado ao conceito de cuidado familiar e ao conceito de estresse/estressores. Os participantes foram 9 famílias de crianças com retinoblastoma. Os procedimentos metodológicos foram a consulta aos prontuários das crianças utilizando um formulário de caracterização das crianças, a construção do genograma e ecomapa e a entrevista não-diretiva em grupo. O estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética da instituição. Para a análise dos dados procedeu-se análise temática. Resultados: No adoecimento por retinoblastoma o cuidado familiar foi identificado em vários momentos deste estudo através do ecomapa com a identificação da rede de apoio intra e extra-familiar. Evidenciou-se várias situações geradoras de estresse como o impacto do diagnóstico, o tratamento oncológico e a investigação molecular na consulta. No atendimento do aconselhamento genético constatou-se que as informações recebidas reforçaram o cuidado familiar. Conclusões: A família se (re)organiza para enfrentar o adoecimento da criança e necessita ser acolhida, orientada e apoiada no enfrentamento do retinoblastoma pela enfermeira de oncologia pediátrica. O referido atendimento no aconselhamento genético contribui para a diminuição do estresse da família.

Palavras-Chave: Enfermagem Pediátrica, Oncologia, Família.

-
- 1 Doutoranda da EEAN/UFRJ. Enfermeira do Hospital do Câncer I do Instituto Nacional do Câncer. E-mail: leila_leontina@hotmail.com
 - 2 Doutora em Enfermagem. Profª Associada do Departamento de Enfermagem Médico- Cirúrgica da EEAN/UFRJ. Líder do Grupo de Pesquisa – Saúde da Criança/Cenário Hospitalar e Membro da Diretoria Colegiada do Núcleo de Pesquisa de Enfermagem em Saúde da Criança e do Adolescente/NUPESC. Orientadora.