



O DISCURSO DAS FAMÍLIAS DE CRIANÇAS COM RETINOBLASTOMA: A ESPERANÇA COMO UMA SUPERAÇÃO DO SOFRIMENTO

Leila Leontina Couto¹; Isabel Cristina dos Santos Oliveira²; Zaida Borges Charepe³

Resumo: A doença oncológica pode levar a (re)organizações familiares severas, as quais podem evoluir para contornos familiares diversos ao período de adoecimento da criança. Na condição da doença oncológica, crônica e ameaçadora ao equilíbrio da vida e do núcleo familiar, a esperança aparece como um relevante estímulo, como forma de fortalecimento e “contágio” no grupo familiar. Promover a esperança é acreditar em uma força de vida dinâmica, importante na promoção, manutenção e sustentação da vida, emergindo de experiências partilhadas relacionadas com o bem estar dos pais e ao desenvolvimento de expectativas, podendo protegê-los contra a ansiedade e o sofrimento. Objetivo: identificar fontes de promoção de esperança nas (re)organizações familiares da criança com retinoblastoma. Pesquisa qualitativa, tipo estudo de caso, desenvolvida no ambulatório de aconselhamento genético de um hospital especializado em oncologia do município do Rio de Janeiro. A pesquisa foi com 9 famílias de crianças com retinoblastoma. Os procedimentos metodológicos foram a consulta aos prontuários das crianças, o genograma e ecomapa e entrevista não-diretiva em grupo. O estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da instituição. Após a transcrição dos relatos, procedeu-se a análise temática, com identificação de temas relacionados à promoção da esperança. Resultados: Identificou-se a espiritualidade como ponto forte e fonte de suporte, que permitiu as famílias lidarem com desafios e (re)adaptações do sistema familiares e orientações para a vida/ Futuro com identificação das conquistas das crianças e planejamento de metas para o futuro. Todos os familiares ressaltaram um futuro positivo para os filhos e tem a esperança de serem consideradas normais perante a sociedade. Conclusões: As fontes positivas permitiram que as famílias suplantassem as situações de estresse relacionadas ao adoecimento e vislumbassem um horizonte de esperança. Este estudo contribuiu para o entendimento da dinâmica familiar no adoecimento por câncer.

Palavras-Chave: Família, Pediatria, Oncologia.