

GENOGRAMA E ECOMAPA PARA O ENTENDIMENTO DA ESTRUTURA FAMILIAR DA CRIANÇA COM RETINOBLASTOMA: CONTRIBUIÇÃO PARA A ENFERMAGEM.

Leila Leontina Couto ¹; Isabel Cristina dos Santos Oliveira ²

O câncer pode ser descrito como uma doença genômica. Para o lactente com retinoblastoma, o avanço da doença afeta a qualidade da visão, podendo evoluir para cegueira e enucleação. As dificuldades da família diante do adoecimento são permeadas de sentimentos de estresse. Objetivo: descrever a estrutura interna e relacional da família da criança com retinoblastoma na possibilidade de transmissão genética. Metodologia: estudo qualitativo, cujo cenário é o ambulatório de aconselhamento genético pediátrico de um hospital especializado em oncologia. A pesquisa foi realizada com uma família de 4 crianças portadoras de retinoblastoma. O procedimento metodológico foi consulta aos prontuários das crianças para a construção do genograma e ecomapa¹. O estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da instituição. Resultados: As crianças foram diagnosticadas na idade de lactente e pré-escolar. Nos 4 casos, a mãe que identificou alterações oculares e buscou os serviços de saúde. O pai esteve presente ocasionalmente e, em outros momentos, ausente. No ecomapa, identificou-se uma frágil rede de apoio; a ausência de familiares; a ajuda dos profissionais da instituição; a casa de apoio e de uma Organização Não Governamental; e as condições de extrema pobreza durante o tratamento. Conclusão: Com a visualização da estrutura familiar foi possível identificar a articulação entre o núcleo familiar e a rede de apoio. Contribuições: O estudo propiciou o conhecimento científico nas áreas de pediatria e genética para o atendimento às famílias de crianças com câncer com possibilidade de transmissão genética e aprimoramento da prática assistencial de

¹Enfermeira do Instituto Nacional de Câncer- HC-I. Doutoranda da Escola de Enfermagem Anna Nery (EEAN) da Universidade Federal do Rio de Janeiro(UFRJ). Membro do Grupo de Pesquisa Saúde da Criança- Cenário Hospitalar e do Núcleo de Pesquisa de Enfermagem em Saúde da Criança e do Adolescente (NUPESC) da EEAN/UFRJ. E-mail: leila_leontina@hotmail.com

²Doutora em Enfermagem. Professora Associada do Departamento de Enfermagem Médico-Cirúrgica da EEAN/ UFRJ. Líder do grupo de Pesquisa – Saúde da Criança/ Cenário Hospitalar e membro/ pesquisadora do NUPESC da EEAN/UFRJ.Orientadora. Pesquisadora/ CNPq. E-mail: chabucris@ig.com.br

enfermagem. Referência: Rocha SMM, Nascimento LC, Hayes VE. Contribuições do genograma e do ecomapa para o estudo de famílias em enfermagem pediátrica. *Texto & Contexto-Enferm* 2005;14(2):437-440.

Descritores: Enfermagem Pediátrica; Oncologia; Família.