



Significados do retinoblastoma por familiares acompanhantes de crianças acometidas pelo câncer

**Jessica Luanda Lemos Melo¹, Rogério Silva Lima², Silvana Maria Coelho Leite Fava³,
Jose Vitor da Silva⁴, Namie Okino Sawada⁵ e Murilo César do Nascimento⁶**

¹Universidade Federal de Alfenas, Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Nível Mestrado

²⁻⁶Universidade Federal de Alfenas, Escola de Enfermagem, Programa de Pós-Graduação em Enfermagem

E-mail: jessica.melo@sou.unifal-mg.edu.br

Resumo: O retinoblastoma é o tumor intraocular mais comum na infância. Compreender os significados da doença pode ser o ponto de partida para a prestação de cuidado oncológico integral, de qualidade, centrado nas crianças e nas famílias atendidas. **Objetivo:** Analisar os significados do retinoblastoma para familiares acompanhantes de crianças acometidas pelo câncer. **Método:** Pesquisa de Representação Social, qualitativa, realizada com familiares acompanhantes de crianças com retinoblastoma em âmbito nacional, de ambos os sexos, com idade igual ou superior a 18 anos, acessados via redes sociais e grupos de *WhatsApp*, após aprovação por Comitê de Ética (nº 24821819.3.0000.5142 e parecer nº 3.698.834, de 2019). A amostra foi do tipo acessibilidade ou conveniência, apoiada na técnica da Bola de Neve. A pergunta norteadora foi: O que é o retinoblastoma para você? Os dados foram analisados por meio do Método do Discurso do Sujeito Coletivo. **Resultados:** Participaram 114 familiares acompanhantes. Deles emergiram os seguintes significados: “Câncer ocular / tumor da retina”; “Doença que tem cura se tratada precocemente, apesar de grave”; “Tumor / câncer raro que pode ter origem genética / hereditária”; “Doença silenciosa, séria, difícil, agressiva, que gera medo e mexe com a família”; “Câncer / tumor que acomete bebês e crianças”; “Fase, enfrentamento, mudanças e nova vida”; “Doença desconhecida, pouco divulgada, sem informações, mas frequente” e “Outros”. **Discussão:** O retinoblastoma foi representado por características da doença, por definições clínicas do câncer e pela sua origem genética/hereditária. Emergiu-se ainda o quanto a doença causa angústia, mexe com a estrutura familiar e afeta o emocional dos familiares. Quanto ao enfrentamento e às mudanças na vida, os familiares também expressaram gratidão pela experiência e pela superação do problema. Referiram ainda certa invisibilidade da doença devido à baixa divulgação atual sobre a mesma. Os discursos evidenciaram a imprevisibilidade do retinoblastoma e retrataram o medo gerado pela doença, tida inicialmente como uma fatalidade. Notou-se que tal câncer pode ser ressignificado durante a sua evolução e o seu tratamento para algo mais compreensível e tranquilo, por ocasião do acompanhamento infantil. **Conclusão:** Depreende-se que os familiares significam de forma heterogênea as diferentes facetas do retinoblastoma em seu discurso coletivo, onde abordam de modo integrado e articulado não só os significados da doença em si, mas também representam a experiência da vivência com o retinoblastoma no contexto clínico e familiar.

Palavras-chave: Retinoblastoma; Família; Criança; Neoplasias; Enfermagem.

Financiamento: Financiamento Próprio.