

ACONSELHAMENTO GENÉTICO EM PEDIATRIA: COMUNICAÇÃO INTRAFAMILIAR DIANTE DA POSSIBILIDADE DE NEOPLASIA HEREDITÁRIA

Autores: Jenifer Nascimento da Silva Cebulski¹, Tamara Mitchell Ribeiro da Silva², Leila Leontina Couto Barcia³, Rosana Fidelis Coelho Vieira⁴, Tânia Vignuda de Souza⁵

E-mail de contato: jenny.ns86@gmail.com. ¹Enfermeira do Programa de Residência Multiprofissional do Instituto Nacional de Câncer – INCA. ²Orientadora: Mestre em Enfermagem – Enfermeira de Oncopediatria do Instituto Nacional de Câncer – INCA. ³Co-orientadora: Professora Adjunta do Departamento de Enfermagem da Universidade Federal Fluminense – Campos Rio das Ostras. Membro da Sociedade Brasileira de Enfermagem em Genética e Genômica. ⁴Colaboradora: Enfermeira. Mestre em Enfermagem pela EEAN/UFRJ. Especialista em Auditoria em Sistema de Saúde e especialista em oncologia. Chefe do Serviço de Enfermagem Pediátrica do Instituto Nacional de Câncer – INCA. ⁵Colaboradora: Enfermeira. Doutora em Enfermagem pelo Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da EEAN/UFRJ. Professor Adjunto do Departamento de Enfermagem Materno-Infantil da EEAN/UFRJ. Líder do Grupo de Pesquisa: Saúde da Criança/Cenário Hospitalar. Membro do Núcleo de Pesquisa de Enfermagem em Saúde da Criança e do Adolescente (NUPESC)

INTRODUÇÃO

O câncer é uma das doenças mais temidas no mundo. A realização da consulta de aconselhamento genético está indicada para os casos de cânceres em crianças com possibilidade de hereditariedade, uma forma de entender o processo de adoecimento, orientar familiares e futuras gerações¹. Em saúde, a comunicação é considerada uma tecnologia leve imprescindível na mediação humanizada dos artefatos que se interpõem entre o profissional e seu paciente. A comunicação é o elemento básico da vida social a partir da qual se constituem e legitimam as relações sociais, o saber disponível nas interações e o processo de socialização que gera as identidades individuais. É a partir da estrutura familiar, crenças, conhecimento e habilidades individuais que a maneira como a comunicação será traçada. É neste contexto que a enfermagem precisa se inserir, facilitando a comunicação e assistindo a criança e sua família.^{2,3,4}

OBJETIVO

Discutir como a informação da possibilidade de neoplasia hereditária é relatada no cenário familiar.



MÉTODO

Trata-se de uma pesquisa qualitativa de caráter exploratório. Como referencial teórico utilizou-se o conceito de família segundo Ingrid Elsen⁵. A coleta de dados se deu no período de agosto a dezembro de 2017 no Ambulatório de Pediatria do Instituto Nacional de Câncer. Os critérios de inclusão: familiares de crianças que possuam o diagnóstico de Neurofibromatose (NF), Polipose Adenomatosa Familiar (PAF), Retinoblastoma (Rb) e Síndrome de Gorlin-Goltz, há mais de seis meses, maiores de 18 anos e vínculo direto à criança. Procedeu-se a entrevista semi-estruturada com análise de conteúdo das entrevistas. O projeto foi aprovado pelo CEP com CAAE número 70861417.1.0000.5274.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

Foram entrevistados 16 familiares, 06 com diagnóstico de NF, 08 com Rb, 01PAF e 01 de Síndrome de Gorlin-Goltz. Sendo 05 famílias com outros familiares afetados além do probando e com casos de câncer na família. Na análise emergiram três categorias: “O conhecimento da doença oncológica com possibilidade hereditária”; “A Comunicação” e “O convívio com a doença de possibilidade hereditária”.

Apesar de relatarem não conhecer ou conhecer pouco da doença, identificou-se que os familiares entrevistados conseguem relatar detalhes de maneira clara e objetiva, tanto da doença oncológica como da transmissão genética hereditária. Fatores como o planejamento de outros filhos e a preocupação com os sentimentos dos familiares também são relatados como incentivo para realização da comunicação intrafamiliar. Percebeu-se, também a preocupação sobre o momento certo de informar as questões de saúde e doença para a criança. Alguns familiares ressaltam a dificuldade em se abordar sobre o câncer como uma doença de aspecto hereditário, pois é algo que envolve toda a família, suas particularidades, segredos e medos.

Através de mudanças na rotina de vida e adaptações na rotina de vida da criança, a família identifica dificuldades e facilidades para lidar com a criança com doença oncológica de possibilidade hereditária. Aspectos positivos como amadurecimento, aprendizagem e fortalecimento podem ser notórios durante esta fase. Relatos como nova perspectiva de vida e com relação ao câncer, mudanças de comportamento, para melhor, e estabelecimento de prioridades são fortemente apontados.⁶

CATEGORIA	FALA DOS FAMILIARES ENTREVISTADOS
O conhecimento da doença oncológica com possibilidade de hereditariedade	“Meu pai era cheio (dos carocinhos), ele já faleceu. Cheio de carocinho da cabeça aos pés. Os carocinhos ninguém mais tinha, as manchas (café com leite) eu e o meu irmão, e agora a minha filha (temos).” (F1 - NF)
	“Ela tem Neurofibromatose, que causa uns tumores e causa câncer.” (F3 - NF)
	“Aí, eu até falei com a pediatra na época (dos primeiros sintomas), só que ela falou que era coisa da minha cabeça [...] que não tinha nada, não.” (F15 - Rb)
A Comunicação	“Eu tive que tentar explicar de um jeito que ele conseguisse entender. Ele encara até bem. Agora ele tá crescendo um pouquinho [...] começando a entender que o mundo enxerga e ele não.” (F5 - Rb)
	“A gente conversa. Pede para o meu irmão planejar se for ter outro filho fazer um exame assim que nascer [...] fazer um exame para saber se pode ter (o retinoblastoma).” (F12 - Rb)
	“Ainda não conversamos sobre a doença ser passada de pai para filho, sei lá, dificuldade da gente sentar e falar sobre essas coisas.” (F2 - NF)
O convívio com a doença de possibilidade hereditária	“Ele tem professor em casa, porque os coleguinhas na escola não sabem lidar, aí acabam fazendo umas coisas com ele. Minha mãe não gosta nem a gente. Então a gente preferiu pedir à prefeitura para poder mandar (um professor) em casa.” (F6 - NF)
	“[...] eu sempre tive o câncer para morte. Nunca achei que alguém pudesse sobreviver com câncer: três, quatro anos. Sempre achei: teve câncer vai morrer! Com o meu filho, né?! Foi nele (o câncer), aí meu pensamento mudou!” (F9 - Rb)
	“Não posso falar que já acabou. É um processo que eu estou vivendo de transformação. Então assim, mudou tudo. Está mudando tudo. Então, hoje eu sou outra mãe.” (F10 - Rb)

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Através desse estudo foi possível observar que o processo de comunicação intrafamiliar diante a possibilidade de neoplasia hereditária não é a prioridade quando se há um diagnóstico de câncer. Conclui-se que é nesse contexto que o enfermeiro oncologista, profissional que está presente na realização do cuidado integral, deve se aprimorar na área de genética e genômica e atuar de maneira esclarecedora melhorando a comunicação sobre a doença de possibilidade hereditária.

REFERÊNCIAS

- 1 UICC Manual de Oncologia Clínica/ [editado por] Raphael E. Pollock ...[et al.]; - 8. Ed. – São Paulo: Fundação Oncocentro de São Paulo, 2006. P.il.
- 2 TRAIBER, C.; LAGO, P. M. **Comunicação de más notícias em pediatria**. Bol Cient Pediatr. 2012;01(1):3-7.
- 3 PEREIRA, A. T. G.; FORTES, I. F. L.; MENDES, J. M. G.; **Comunicação de más notícias: revisão sistemática da literatura** Rev enferm UFPE on line., Recife, 7(1):227-35, jan., 2013.
- 4 AFONSO, S. B. C.; MINAYO, M. C. S. **Notícias difíceis e o posicionamento dos oncopediatras: revisão bibliográfica**. Ciência & Saúde Coletiva, 18(9):2747-2756, 2013.
- 5 ELSESEN, I. **Cuidado Familiar**. (In) ELSESEN, I.; MARCON, S. S.; SILVA, M. R. **O viver em família e sua interface com a saúde e doença- cuidado familiar**. 2a.ed.- Maringá: U.E.N., 2004.
- 6 MEDEIROS, E. G. M. S et al. **Repercussões do câncer infantil no cotidiano do familiar cuidador**. Rev Rene. 2014 mar-abr; 15(2):233-9.