

O que dizem as mulheres sobre o aconselhamento genético?

Autores: Vanessa Barreto Nogueira Costa, Márcia Regina Costa, Anna Claudia Evangelista dos Santos.
Instituto Nacional do Câncer José Gomes de Alencar da Silva

INTRODUÇÃO

O avanço da biologia molecular orienta a filiação e a herança de uma doença com a intenção vinculada à questão da prevenção ou detecção precoce. Além disso, pode produzir um status simbólico capaz de engendrar e mediar sentidos para se falar do corpo, da família e da vida. Em se tratando do câncer, que não só envolve uma multiplicidade de genes, como variáveis ambientais, a história e o estilo de vida, o adoecimento é carregado de representações e significados. Para tal, a oncogenética avalia as possibilidades de risco e probabilidades, podendo se deparar com a subjetividade inerente à prática clínica. No aconselhamento genético, há o encontro com o paciente, com o que ele tem de singular, com o que precisa e o que pode ser oferecido, com sua vulnerabilidade ou seu desamparo, com a possibilidade, ou não, de encontrar saídas.



OBJETIVO

Conhecer as mulheres em seguimento ou controle por câncer de mama e/ou ovário que se submetem à avaliação molecular dos genes BRCA1 e BRCA2.

METODOLOGIA

A pesquisa, com o registro CAAE 50164715.3.0000.5274, foi aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa (CEP). Possui um referencial qualitativo, do tipo exploratória, acontece no Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva, tendo como cenário o ambulatório de câncer de mama do Programa de Genética situado no Hospital do Câncer III (HCIII), unidade especializada no tratamento de neoplasias mamárias. As participantes da pesquisa são pacientes em acompanhamento no referido ambulatório. Através de entrevistas semi estruturadas, com perguntas norteadoras, buscamos ouvir nos seus discursos, suas expectativas, conhecer o impacto da testagem nos laços familiares e descrever os

RESULTADOS

A pesquisa iniciada em agosto de 2016 e em vigência, aponta para ambiguidades, incertezas e fantasias, aliadas ao temor da recorrência da doença e sustentadas pelo discurso do risco. A possibilidade de se submeterem ao teste genético aparece como uma tentativa de controlar uma recorrência que as confrontem com as repercussões de um tratamento. A busca sobre a causa do adoecimento encontra prevalência e a noção de hereditariedade é confundida com genética. Os laços familiares podem ser reafirmados e o cuidado, ancorado pelo saber científico, pode se intensificar e estender aos familiares através da busca de exames periódicos. O aconselhamento genético pode figurar como direcionador de medidas preventivas e de intervenção no corpo através da realização de cirurgias profiláticas que se esbarram com um sistema de saúde ainda não preparado para acolher tais demandas. Ainda assim, o seguimento apoiado no serviço de aconselhamento genético, pode representar importante recurso para lidarem com o desamparo que pode ser vivenciado neste tempo de afastamento de uma rotina intensiva de cuidados no tratamento oncológico.

CONCLUSÃO

O avançar da ciência não elimina os limites, num exercício ético, acenamos para a evidência do sujeito como exceção ao universal, em favor do particular. Tal perspectiva nos acena para a evidência do caso a caso, de pacientes nos quais o risco de uma doença hereditária e a vulnerabilidade estão incorporados e contextualizados num horizonte psíquico, histórico e social, no que tange às deliberações clínicas.