

Aconselhamento genético em pediatria: O processo de comunicação intrafamiliar diante da possibilidade de neoplasia hereditária

AUTORES: JENIFER NASCIMENTO DA SILVA CEBULSKI¹, LEILA LEONTINA COUTO BARCIA², TAMARA MITCHELL RIBEIRO DA SILVA³, ALINE CERQUEIRA SANTOS SANTANA DA SILVA⁴

1. Enfermeira Residente no Programa de Residência Multiprofissional do Instituto Nacional de Câncer – INCA – jenny.ns86@gmail.com -

2. Professora Adjunta do Departamento de Enfermagem da Universidade Federal Fluminense – Campos Rio das Ostras. Membro da Sociedade Brasileira de Enfermagem em Genética e Genômica – leila_leontina@hotmail.com

3. Mestre em Enfermagem – Enfermeira de Oncopediatria do Instituto Nacional de Câncer – INCA – tamytchell@yahoo.com.br

4. Professora Assistente do Departamento de Enfermagem da Universidade Federal Fluminense – Campos Rio das Ostras – alinecer@gmail.com

*Este resumo pertence a parcial do trabalho de conclusão de residência do Programa de Residência Multiprofissional do INCA

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 gerações. A enfermagem precisa se inserir neste contexto, facilitando a comunicação e assistindo a criança e sua família.

OBJETIVO

Analisar o processo de comunicação intrafamiliar diante da possibilidade de neoplasia hereditária na criança.

Metodologia: Trata-se de uma pesquisa qualitativa de caráter exploratório. Como referencial teórico utilizou-se o conceito de família segundo Ingrid Elsen (2004). A coleta de dados se deu no período de agosto a novembro 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), Retinoblastoma (Rb), síndrome de Li-Fraumeni (SLF) 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

Foram entrevistadas 11 famílias, 4 com diagnóstico de Neurofibromatose, 6 com Retinoblastoma e 1 com Síndrome de Gorlin-Goltz. Sendo duas famílias com outros familiares afetados além do probando.

Em cinco famílias entrevistadas, o probando era de gênero feminino: uma com síndrome de Gorlin-Goltz, duas com Rb e duas com NF. Nas outras seis famílias, o probando era do gênero masculino: dois com diagnóstico de NF e quatro com RB (Gráfico 1).

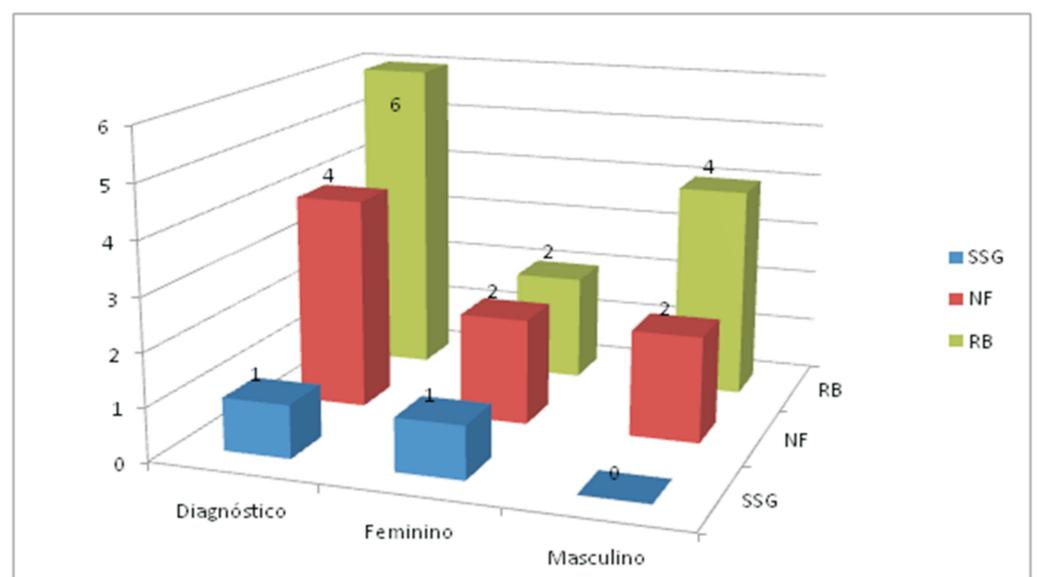


Gráfico 1

Na análise parcial emergiram três categorias: *Conhecimento da doença; Comunicação intrafamiliar e Enfrentamento de situações difíceis*. Conclusão: Espera-se identificar o processo de comunicação intrafamiliar, descrever como se dá esse processo e salientar a importância do acompanhamento no ambulatório de aconselhamento genético do probando e dos familiares.