Ordem dos Enfermeiros AÇORES

Os Enfermeiros e... ?

COORDENAÇÃO: **TIAGO LUZ ALMEIDA** EMAIL: **tiago.almeida@ordemenfermeiros.pt**

Enfermagem e Aconselhamento Genético: Evolução e Desafios a Nível Regional

Terminado o MPAG, em 2011, deu-se a implementação das consultas de Genética Médica e Aconselhamento Genético no HSEIT, o que representou um marco significativo para a Região Autónoma dos Açores. Com a articulação de vários médicos geneticistas foi possível assegurar acompanhamento especializado à população regional, reduzindo a necessidade de deslocações ao continente

Nos tempos que decorrem urge a importância de se falar sobre o papel e a relevância do Enfermeiro nas Consultas de Aconselhamento Genético, visto que é um tema complexo, importante, "pouco abordado" e, por vezes, "desconhecido".

O aconselhamento genético (AG) é todo o processo de avaliação, comunicação e acompanhamento dos utentes com doença genética ou risco aumentado. O enfermeiro com formação avançada em aconselhamento genético desempenha um papel central na equipa multidisciplinar, funcionando como facilitador da comunicação e promotor da autonomia do utente.

Enquanto enfermeira, o primeiro contacto com a área da genética ocorreu no serviço de Oncologia, em 2007, uma vez que já eram solicitados testes genéticos para investigar a origem das doenças oncológicas, embora, na altura, estes não fossem tão abrangentes como os realizados atualmente.

Ou seja, na verdade, os testes genéticos já existiam, mas não havia uma consulta de Genética Médica/Aconselhamento Genético estruturada no Hospital de Santo Espírito da Ilha Terceira (HSEIT). Era necessária, então, a criação de uma consulta de Aconselhamento Genético (a nível médico e de enfermagem) de forma a dar resposta às necessidades dos utentes com história pessoal e/ou familiar de doenças genéticas.

Foi neste contexto que, em 2009, ingressei no MPAG (Mestrado Profissionalizante em Aconselhamento Genético), primeiro e único em Portugal, com formação estruturada em aconselhamento genético. É atualmente acreditado pela Agência de Avaliação e Acreditação do Ensino Superior e reconhecido pelo European Board of Medical Genetics (EBMG).

Terminado o MPAG, em 2011, deu-se a implementação das consultas de Genética Médica e Aconselhamento Genético no HSEIT, o que representou um marco significativo para a Região Autónoma dos Açores. Com a articulação de vários médicos geneticistas foi possível assegurar acompanhamento especializado à população regional, reduzindo a necessidade de deslocações ao continente.

Apesar destes avanços, o aconselhamento genético em enfermagem ainda não se encontra formalmente reconhecido como profissão autónoma (Genetic Counsellor) ou especialidade pelas ordens profissionais nacionais, constituindo um desafio relevante para a consolidação da carreira e para a uniformização da prática clínica.

Entre as principais competências do enfermeiro/Genetic Counsellor no aconselhamento genético destacam-se: colheita da história pessoal e familiar/realização da árvore genealógica; comunicação clara e adaptada sobre hereditariedade; preparação do utente para os potenciais impactos emocionais dos resultados; apoio psicossocial ao longo de todo o processo; articulação com médicos geneticistas e outros profissionais de saúde; participação em reuniões multidisciplinares e promoção da literacia em genética na comunidade.

Esta intervenção contribui para a melhoria da qualidade dos cuidados, para a humanização da prática clínica e para a redução de desigualdades no acesso à informação e aos serviços de saúde.

Em novembro de 2012 foi fundada, em Portugal, a Associação Portuguesa dos Profissionais de Aconselhamento Genético (APPAcGen), da qual sou fundadora, sendo esta mais uma ferramenta de apoio ao utente ou familiar com doença genética.

> **Esta intervenção contribui para a melhoria da qualidade dos cuidados, para a humanização da prática clínica e para a redução de desigualdades no acesso à informação e aos serviços de saúde.**

A experiência da Região Autónoma dos Açores demonstra que é possível desenvolver respostas eficazes e equitativas, mesmo em contextos geograficamente periféricos, desde que exista investimento em formação especializada e em equipas multidisciplinares.

Espero que continuemos a promover o desenvolvimento profissional desta área. Podemos todos fazer a diferença. Embora o caminho não seja sempre fácil, temos de persistir e acreditar que somos capazes.

Um bem haja a todos! ■

ENFERMEIRA VÂNIA MACHADO
HSEIT – CONSULTA EXTERNA/CONSULTA GENÉTICA | MESTRE EM ACONSELHAMENTO GENÉTICO