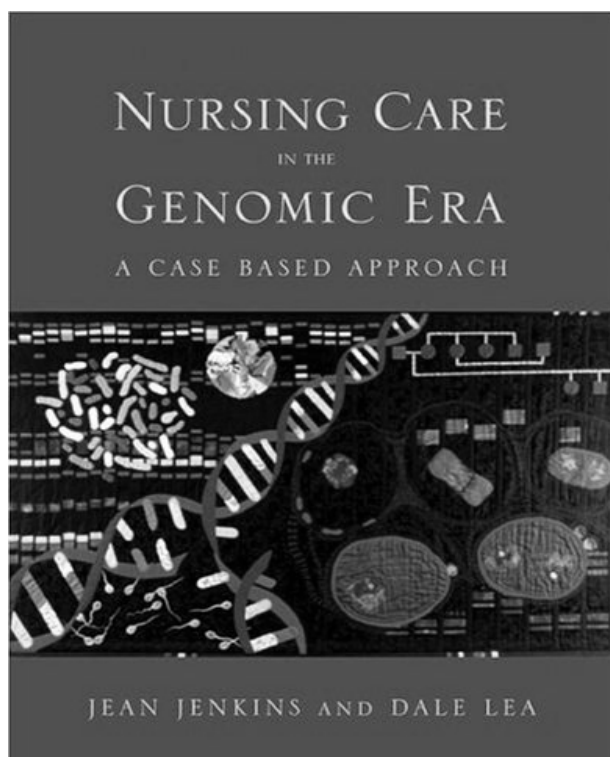


## JENKINS JF, LEA DH. NURSING CARE IN THE GENOMIC ERA: A CASE-BASED APPROACH. SUDBURY: JONES & BARTLETT PUBLISHERS; 2005.

Resenha de: Milena Flória-Santos<sup>1</sup>, Lucila Castanheira Nascimento<sup>2</sup>

<sup>1</sup> Enfermeira. Mestre e Doutora em Genética pela Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo (USP). Post-doctoral Research Fellow in Clinical Genetics Nursing Research at the University of Iowa College of Nursing, USA.

<sup>2</sup> Enfermeira. Professora Doutora do Departamento de Enfermagem Materno-Infantil e Saúde Pública da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da USP. Centro Colaborador da Organização Mundial de Saúde (OMS) para o Desenvolvimento da Pesquisa em Enfermagem.



*“Quantas idéias existiram na história, as quais eram inconcebíveis dez anos antes de aparecerem?” (Fyodor Dostoyevsky).*

O crescente número de abordagens baseadas em genômica e o avanço tecnológico proporcionado pelo Projeto Genoma estão gerando uma revolução histórica na sociedade, em especial na área de saúde, levando à redefinição na patofisiologia, prevenção e terapêutica de diversas condições. Embora a enfermagem seja a maior força de trabalho ministrando cuidados de saúde em todo o mundo, a maioria dos enfermeiros ainda não teve a iniciativa de confrontar-se com esses desafios, muitas vezes por falta de fontes de informação atualizadas e contextualizadas à sua prática cotidiana, outras vezes por limitações pessoais como, por exemplo, o domínio de línguas estrangeiras, fundamental nessa era da globalização. Portanto, os profissionais de enfermagem necessitam de literatura qualificada na área de genética, que enfoque questões específicas do cuidar e das funções de liderança que podem exercer junto à equipe de saúde, pois esse profissional terá papel central no planejamento e na execução do cuidado de saúde baseado em genômica. Assim, acredita-se na possibilidade do desenvolvimento de uma visão abrangente e da elaboração de modelos humanistas para compreender o impacto da genética sobre as famílias e populações em diferentes cenários sociais e culturais.

Endereço: Milena Flória-Santos  
R. Zilda de Souza Rizzi, 951, Quadra 11, Casa 09  
14093-010 - Bairro Jardim Interlagos, Ribeirão Preto, SP.  
E-mail: mfloria-santos@uiowa.edu ou mi\_floria@yahoo.com.br

Artigo original: Resenha  
Recebido em: 15 de maio de 2005  
Aprovação final: 31 de outubro de 2005

É dentro desse contexto que surge mais uma publicação na área de enfermagem e genética, “Nursing Care in the Genomic Era: a case-based approach”, obra com formato atual, elaborada para prover informações acessíveis sobre genética e genômica, como poderoso instrumento para o entendimento, prevenção e tratamento de diversas patologias. A fundamentação teórica do livro baseia-se em competências centrais em genética, intimamente relacionadas a estudos de casos, abordando determinada enfermidade e questões biológicas, pessoais e psicossociais relacionadas à mesma. Os capítulos abrangem conhecimentos, habilidades e atitudes essenciais para enfermeiros e outros profissionais de saúde, conforme preconizados por um órgão voltado especificamente para a educação formal de profissionais em relação à genética.<sup>1</sup>

O acesso à história pessoal, familiar e do problema atual de um paciente é parte integrante do processo de enfermagem e, cada vez mais, os profissionais estarão envolvidos com a coleta da história familiar de, no mínimo três gerações, envolvendo aspectos genéticos e hereditários. Ouvir ou testemunhar a história de uma pessoa e de sua família a respeito de seu problema genético e de suas preocupações será parte do cotidiano da enfermagem. Biografias contadas por clientes convivendo com uma condição genética, antiga ou recente, são elementos de conexões entre eles e o enfermeiro, conferindo significado e trazendo luz às informações que refletem o impacto da doença na família. Conhecer a história de uma pessoa ajuda o profissional a entender como a genética tem sido ou está sendo integrada na vida diária desse indivíduo, porque essa não é somente uma história, é a sua vida. No cenário da genética, estudos de casos podem ajudar os enfermeiros a adquirir conhecimento sobre a importância da história familiar, englobando aspectos biológicos, emocionais, psicológicos, espirituais, sociais, culturais e éticos, além do papel da genética no cuidado clínico e nos valores e crenças relacionados à saúde e à doença, que cada sujeito traz para sua situação.

Nesse livro, as autoras reúnem histórias reais de pessoas que compartilharam suas experiências pessoais e familiares ao conviver com uma variedade de doenças comuns com componentes genéticos e síndromes genéticas raras, ilustrando a importância dos enfermeiros terem suficiente entendimento das aplicações clínicas da genética e da genômica ao ministrar assistência de enfermagem. A descrição das experiências dos clientes revela que aspectos como esses recebem o diagnóstico de problemas genéticos, seus sentimentos e emoções, os recursos a que recorrem para

suprir suas necessidades, o processo de tomada de decisões, enfrentamento, convivência com essas situações, a forma como vislumbram seu futuro e a atuação do profissional de enfermagem durante esse processo. O entendimento de como os indivíduos vêm a si mesmos e da abordagem holística no cuidar proporcionam aos enfermeiros uma riqueza de conhecimentos, recursos e questões científicas que podem e devem ser utilizados para a otimização do cuidado clínico.

Ressalta-se a relação entre genética, genômica e biologia como base fundamental para o entendimento ampliado da história familiar, avaliação clínica de risco, intervenções de enfermagem e os resultados esperados ao assistir clientes com condições genéticas. Os capítulos que abordam os benefícios da genômica para a saúde discorrem sobre temas como testes genéticos, educação e aconselhamento genético, farmacogenética, farmacogenômica, tecnologia e terapêuticas emergentes. No âmbito da sociedade e genômica, são discutidas questões atuais sobre raça, etnicidade e cultura, incluindo aspectos espirituais e religiosos, assim como suas implicações para a prática da enfermagem em genética. Questões éticas e sociais permeiam cada capítulo, especialmente discussões quanto à privacidade e confidencialidade da informação genética, discriminação e estigmatização do cliente.

Para finalizar, é apresentada extensa lista de fontes e recursos, incluindo referências atuais e *links* para *Internet*, onde os profissionais de saúde podem encontrar posicionamento de organizações profissionais que provêm orientações clínicas sobre aplicação da tecnologia genética e outras informações pertinentes, para se manterem atualizados. Todos os capítulos incluem discussões de casos e outras atividades para expansão do conhecimento, oferecendo, também, artigos sob o ponto de vista de médicos, psicólogos, conselheiros genéticos, representantes de grupos de consumidores, entre outros, a respeito do tema em questão.

Essa é a segunda obra escrita em conjunto pelas autoras, sendo a primeira publicada pela mesma editora em 1998 e intitulada “Genetics in Clinical Practice: New Directions for Nursing and Health Care”. Ambas são enfermeiras geneticistas, membros da Sociedade Internacional dos Enfermeiros Geneticistas, com mais de 20 anos de prática em enfermagem e genética, desenvolvendo atividades clínicas, de ensino e pesquisa, junto à população norte-americana. Jean F. Jenkins, PhD, RN, FAAN, trabalha no Instituto Nacional de Pesquisa sobre o Genoma Humano, EUA, tendo como foco principal a educação sobre as implicações da genômica para o cuidado de saúde. Já atuou como

enfermeira especialista clínica e consultora do Instituto Nacional do Câncer, EUA, pesquisando a aplicação de testes genéticos para famílias com predisposição a câncer de mama. Dra. Jenkins é membro do National Coalition for Health Professional Education in Genetics (NCHPEG), onde colabora no desenvolvimento e atualização das competências centrais em genética essenciais para todos os profissionais de saúde. Dale Halsey Lea, RN, MPH, FAAN, é diretora da divisão de genética da Fundação para a Pesquisa do Sangue, Maine, EUA. Dra. Lea tem certificação como conselheira genética, tendo extensa experiência no cuidado pré-natal e em doenças genéticas que se manifestam na infância e na idade adulta. Além disso, possui vasto entendimento das implicações clínicas resultantes da genômica para os consumidores dos serviços de saúde e para os profissionais.

No Brasil, aspectos históricos da enfermagem registram a atuação de enfermeiros em genética a partir da década de 80 e, desde então, observa-se um incremento dessa prática, com conquistas de novos espaços e possibilidades do enfermeiro atuar em diferentes subespecialidades da genética. Um grande campo para o enfermeiro geneticista está sendo des-

vendado no Brasil, porém nem todo profissional de enfermagem precisa ser um perito nessa área. É essencial que os enfermeiros adquiram conhecimentos básicos para atenderem às novas demandas do cuidado de saúde baseado em genômica. Essa obra é recomendada tanto para cursos de graduação como de pós-graduação em enfermagem e áreas afins. Apesar de ser um livro redigido em inglês, de leitura fácil e agradável, faz-se necessária sua tradução para o português, a qual já está em processo de negociação junto às autoras e editores. Assim, espera-se que, dentro em breve, enfermeiros brasileiros tenham acesso não somente a esse livro, mas a outros escritos por colegas, que enfoquem a realidade sociocultural das questões genéticas que afetam a população brasileira, para que, cada vez mais, a genética possa ser parte integrante do cotidiano da enfermagem no Brasil.

## REFERÊNCIA

- 1 National Coalition for Health Professional Education in Genetics (NCHPEG). Preparing health professionals for the genomics revolution [cited 2005 May 10]. Available from: <http://www.nchpeg.org>