UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO ESCOLA DE ENFERMAGEM DE RIBEIRÃO PRETO

TIAGO BARRETO DE CASTRO E SILVA

Percepção de risco para câncer e comportamentos preventivos em uma amostra de usuários de um ambulatório de aconselhamento genético oncológico

Ribeirão Preto

2010

TIAGO BARRETO DE CASTRO E SILVA

Percepção de risco para câncer e comportamentos preventivos em uma amostra de usuários de um ambulatório de aconselhamento genético oncológico

Dissertação apresentada à Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo para obtenção do título de Mestre em Ciências, Programa de Pós Graduação em Enfermagem em Saúde Pública.

Linha de Pesquisa: Genômica e Imunobiologia

aplicadas à Saúde Pública

Orientador: Milena Flória-Santos

Autorizo a reprodução e divulgação total ou parcial deste trabalho, por qualquer meio convencional ou eletrônico, para fins de estudo e pesquisa, desde que citada a fonte.

FICHA CATALOGRÁFICA

Silva, Tiago Barreto de Castro e

Percepção de risco para câncer e comportamentos preventivos em uma amostra de usuários de um ambulatório de aconselhamento genético oncológico. Ribeirão Preto, 2010.

90 p.; 30cm.

Dissertação de Mestrado apresentada à Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto/USP - Área de concentração: Enfermagem em Saúde Pública.

Orientadora: Flória-Santos, Milena.

1. Risco. 2. Neoplasias. 3. Predisposição genética para doença. 4. Enfermagem.

SILVA, Tiago Barreto de Castro e Silva

Percepção de risco para câncer e comportamentos preventivos em uma amostra de usuários de um ambulatório de aconselhamento genético oncológico

Dissertação apresentada à Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo, para obtenção do título de Mestre em Ciências, Programa de Pós-Graduação em Enfermagem em Saúde Pública.

Aprovado em		
	Dance Eveningdore	
	Banca Examinadora:	
Prof. Dr	 	
Prof. Dr		
Prof. Dr		
Instituição:	Assinatura:	

DEDICATÓRIA

Dedico este trabalho à minha mãe, **Tânia Maria Barreto de Castro** (sempre presente), cuja influência levou-me a ser o homem que sou.

Hoje uma enorme dor me transpassa a alma por não tê-la (fisicamente) presente para compartilhar comigo um dos momentos mais importantes da minha vida.

Apesar disso, em Deus descubro forças para crer na vida eterna e assim acreditar que um dia poderei estar junto dela novamente. Quando esse dia chegar, correrei para mostrá-la essa e outras conquistas que virão, assim como eu fazia na época da escola, quando chegava com um boletim cheio de notas boas a fim de receber aquele abraço e beijo de uma mãe orgulhosa de seu filho.

Mãezinha, espero que a senhora esteja orgulhosa de mim, fiz o melhor que pude e prometo te dar ainda muitas alegrias. A certeza de sua presença no dia da defesa está no meu coração, onde sua memória permanecerá sempre viva.

AGRADECIMENTO ESPECIAL

Em primeiro lugar, registro aqui minha imensa gratidão a Deus, meu tudo. Sem Ele eu jamais teria alcançado mais essa conquista. Só Deus, em Sua onisciência, sabe todo o sofrimento que eu passei para chegar até aqui. Obrigado Senhor!

Tudo é do pai! Toda honra e toda a glória, É dele a vitória alcançada em minha vida.

Frederico Cruz

À mulher da minha vida, minha amada esposa, Karlianne, agradeço com todo o meu amor, admiração e gratidão pelo seu carinho, presença, compreensão, colaboração e incansável apoio durante todo o período de elaboração deste trabalho.

Meu amor, quero também pedir perdão pelas inúmeras vezes que te fiz chorar de saudades quando cruzei esse país em busca desse mestrado. Obrigado por ter confiado na sinceridade do meu amor por ti.

Gostaria de ser um poeta para poder traduzir em versos todo o sentimento de agradecimento que tenho no coração, mas ao invés disso, a retribuição eu te darei fazendo-te a mulher mais feliz desse mundo, que é o que faço de melhor...

"Quem encontra uma boa esposa encontra a

felicidade, este alcançou a benevolência do Senhor."

Provérbios 18,22

AGRADECIMENTOS

À **Profa. Dra. Milena Flória-Santos**, por sua imprescindível contribuição nesse trabalho. Agradeço pelo compartilhar de ideias e pelo empenho em todo o processo de orientação.

Ao **Prof. Dr. Victor Evangelista de Faria Ferraz**, pelo seu apoio para que essa pesquisa pudesse ser realizada no Ambulatório de Aconselhamento Genético do Câncer do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto – HCFMRP/USP.

À **Profa. Dra. Lucila Castanheira Nascimento**, por sua preciosa contribuição nas etapas de definição do trabalho, compartilhando conosco sua experiência e conhecimento.

À **Profa Dra. Cláudia Benedita dos Santos**, mais uma pessoa maravilhosa que tive o prazer de conhecer durante esta caminhada, agradeço não apenas pela acessoria estatística, mas por todo o conhecimento científico compartilhado e pelo apoio.

À **Profa. Dra. Ana Maria de Almeida**, que me acolheu na pós-graduação, contribuindo de forma imprescindível para minha aprovação no processo seletivo. Obrigado também pelo apoio nos momentos difíceis.

À **Profa. Dra. Ana Fátima Carvalho Fernandes**, que muito tem me ensinado, contribuindo para meu crescimento científico e intelectual, e me incentivado a seguir o caminho da pesquisa. Agradeço pelo voto de confiança e pelo estímulo e apoio constantes.

À Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior, pela concessão da bolsa de mestrado.

Aos meus irmãos **Júnior** e **André**, por fazerem parte da minha vida, e ao meu pai, **Manoel Morais de Castro e Silva**, por tudo o que fez para que eu crescesse com dignidade.

À tia Lúcia Helena e ao tio Luiz, por todo o apoio financeiro que me concederam para concluir meus estudos.

Ao meu primo, **Dr. Raimundo Saraiva de Oliveira Neto**, principalmente pela amizade e pelo apoio financeiro e logístico que me deu no momento em que eu mais precisei.

Ao **Sr. Fred**, à **D. Aila** e ao **Jivago**, por terem me acolhido em sua casa e terem sido uma segunda família num momento tão difícil da minha vida. Esse apoio foi fundamental para que eu chegasse até aqui.

Aos meus melhores amigos, **Laércio e Leôncio**, pelo valor incomensurável de nossa amizade, de onde muitas vezes eu tirei forças para seguir em frente e não desistir.

Aos amigos **Nunila** e **Fernando**, por terem sido pessoas tão especiais que Deus colocou na minha vida.

À Nina, pelo carinho, pela torcida constante e por todo o apoio.

Aos amigos do Grupo de Oração Universitário da USP, Carol, Ana Paula, Fernanda, Ivan, Giuliano e Natália, pela intercessão e pela amizade cristã.

À **D. Vera**, por ser uma pessoa tão maravilhosa comigo e com a minha esposa, principalmente nas horas em que mais precisamos.

A todos que de alguma forma contribuíram para a minha formação pessoal e profissional.

CONTRÁRIOS

Só quem já provou a dor Quem sofreu, se amargurou Viu a cruz e a vida em tons reais Quem no certo procurou Mas no errado se perdeu Precisou saber recomeçar

Só quem já perdeu na vida sabe o que é ganhar Porque encontrou na derrota o motivo para lutar E assim viu no outono a primavera Descobriu que é no conflito que a vida faz crescer

Que o verso tem reverso
Que o direito tem avesso
Que o de graça tem seu preço
Que a vida tem contrários
E a saudade é um lugar
Que só chega quem amou
E que o ódio é uma forma tão estranha de amar

Que o perto tem distâncias
Que esquerdo tem direito
Que a resposta tem pergunta
E o problema solução
E que o amor começa aqui
No contrário que há em mim
E a sombra só existe quando brilha alguma luz.

Só quem soube duvidar
Pôde enfim acreditar
Viu sem ver e amou sem aprisionar
Quem no pouco se encontrou
Aprendeu multiplicar
Descobriu o dom de eternizar

Só quem perdoou na vida sabe o que é amar Porque aprendeu que o amor só é amor Se já provou alguma dor E assim viu grandeza na miséria Descobriu que é no limite Que o amor pode nascer

Pe. Fábio de Melo

RESUMO

SILVA, T. B. C. Percepção de risco para câncer e comportamentos preventivos em uma amostra de usuários de um ambulatório de aconselhamento genético oncológico. 2010. 90 f. Dissertação (Mestrado) – Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2010.

O presente estudo investigou a percepção de risco para o desenvolvimento de neoplasias e os comportamentos preventivos em indivíduos com suspeita de síndromes neoplásicas hereditárias. Teve como objetivos: descrever a percepção de risco e causas das principais neoplasias relacionadas a síndromes de câncer hereditário em usuários de um serviço de aconselhamento genético para câncer; associar comportamentos adotados para prevenção de tumores e história familiar dessa patologia; traçar um panorama da realização de exames preventivos e do acesso a informações sobre os mesmos na população estudada; e descrever o interesse desses indivíduos em ações educativas, no aconselhamento genético e na realização de testes genéticos preditivos para síndromes neoplásicas hereditárias. Foi selecionada uma amostra de conveniência, constituída de 51 usuários atendidos junto ao Ambulatório de Aconselhamento Genético do Câncer da Unidade de Genética Médica do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo. Após aprovação do estudo pelo Comitê de Ética em Pesquisa, realizou-se um estudo-piloto e a coleta de dados propriamente dita, durante o período de maio a outubro de 2009. Os dados foram coletados por meio de um instrumento desenvolvido para ser utilizado junto à população latina norte-americana, adaptado culturalmente para a realidade brasileira, contendo 22 questões e duas escalas tipo Likert, de cinco itens cada. Os dados foram obtidos mediante a aplicação do mesmo durante as consultas de enfermagem em aconselhamento genético oncológico. Utilizou-se estatística descritiva, o teste de Qui-quadrado e o teste não paramétrico Kruskal-Wallis para analisá-los. A maioria da amostra foi composta por sujeitos do sexo feminino (68,6%), com idade variável ente 18 e 40 anos. Os respondentes consideraram seu risco de câncer igual ao da população em geral, independente da história pessoal e/ou familiar dessa patologia. Os fatores emocionais/psicológicos foram apontados como a principal causa de

câncer, seguido pela hereditariedade e o tabagismo, sendo que as mulheres consideram que a genética exerce um forte efeito sobre o risco da doença (χ^2_1 =5,38, p=0,02). Não foi encontrada associação estatisticamente significativa entre a realização de exames preventivos e a história familiar de malignidades. A maior parte da amostra (n=38) relatou não ter as informações que necessita sobre o rastreamento de tumores e todos expressaram interesse em obter mais orientações sobre o seu risco pessoal para desenvolver câncer. A busca por esclarecimentos demonstra a preocupação dos clientes acometidos por neoplasias familiais ou hereditárias em compreender melhor os aspectos genéticos de sua doença. Os achados desse estudo evidenciam a necessidade de intervenção dos profissionais de saúde, em especial do enfermeiro, o qual pode desenvolver atividades educativas junto a essa clientela, como um dos componentes essenciais para o cuidado de enfermagem em oncogenética.

Descritores: Risco. Neoplasias. Predisposição genética para doença. Enfermagem.

ABSTRACT

SILVA, T. B. C. Risk perception for cancer and preventive behaviors in a sample of clients attending an outpatient cancer genetic counseling clinic. 2010. 90 p. Thesis (Masters) – University of Sao Paulo at Ribeirao Preto College of Nursing, Ribeirão Preto, 2010.

This study researched the perception of risk for developing cancer and preventive behaviors of individuals with suspect of hereditary cancer syndromes. It aimed to describe the perception of risk and causes of the main neoplasms related to hereditary cancer syndromes in a sample of users of a genetic counseling service for cancer; to associate behaviors adopted for the prevention of tumors and family history of cancer; to establish prospect of the performance of preventive exams and the access to information about them on the studied population; to describe the individuals' interest in educative activities, genetic counseling and predictive genetic tests to hereditary cancer syndromes. A convenience sample of 51 individuals was selected in the Cancer Genetic Counseling Outpatient Clinic of the Medical Genetics Unit of the Hospital das Clinicas of the University of São Paulo at Ribeirão Preto Medical School. After the approval of the Research Ethics Committee, a pilot study was carried out and the data collection was performed between May and October 2009. For data collection, an instrument developed to be applied in a Latin North American population, and culturally adapted to the Brazilian reality, was used. It contained 22 questions and two 5-item Likert scales. Data were obtained by applying the instrument during the nursing cancer genetic counseling consultation. For analysis, descriptive statistics was used and the Qui-Square and Kruskal-Wallis tests. Most of the participants were women (68.6%), with an age variation ranging from 18 to 40 years. The respondents considered their own risk as being the same as the population's risk, independently of their personal or family history of this disease. Psychological and emotional factors were considered to be the main cause of cancer, followed by heredity and smoking, and women were more likely to believe that genetics has the strongest effect on the risk of cancer (χ^2_1 =5.38, p=0.02). No significant statistical association was found between the accomplishment of preventive exams and family history of cancer. Most of the sample (n=38) reported not to have the information needed concerning tumor screening and all of them expressed interest in obtaining more information about guidance on their personal risk for developing cancer. The search for explanations demonstrates the concern of clients affected by familial or hereditary cancers in better understanding the genetic aspects of their illness. The findings highlight the need for intervention by health professionals, especially nurses, who may conduct educational activities to this population as an essential component of nursing care in cancer genetics.

Keywords: Risk. Neoplasms. Genetic Predisposition to Disease. Nursing.

RESUMEN

SILVA, T. B. C. Percepción de riesgo para el cáncer y comportamientos preventivos en una muestra de usuarios de una clínica de asesoramiento genético oncológico. 2010. 90 h. Tesis (Maestría) – Escuela de Enfermería de Ribeirão Preto, Universidad de São Paulo, Ribeirão Preto, 2010.

El presente estudio investigó la percepción del riesgo para el desarrollo de neoplasias y los comportamientos preventivos en personas con sospecha de síndromes neoplásicos hereditarios. Tuvo como objetivos describir la percepción de riesgo y causas de los principales cánceres relacionados con los síndromes de cáncer hereditarios entre los usuarios de un servicio de asesoramiento genético para el cáncer; asociar comportamientos adoptados para prevenir los tumores y los antecedentes familiares de esta patología; trazar una visión general de la realización de exámenes preventivos y del acceso a informaciones sobre los mismos en la población estudiada; y describir el interés de estas personas en acciones educativas, en el asesoramiento genético y en la realización de testes genéticos predictivos para síndromes neoplásicas hereditarios. Fue seleccionada una muestra de conveniencia compuesta de 51 usuarios atendidos por la Clínica de Asesoramiento Genético de Cáncer de la Unidad de Genética Médica del Hospital das Clínicas de la Facultad de Medicina de Ribeirao Preto de la Universidad de São Paulo. Después de la aprobación del estudio por el Comité de Ética en Investigación, fue realizado un estudio piloto y la recolecta de datos, durante el período de mayo a octubre de 2009. Los datos fueron recolectados utilizando un instrumento desarrollado para ser utilizado por la población latina de los Estados Unidos, adaptado culturalmente para la realidad brasileña, con 22 preguntas y dos escalas tipo Likert, de cinco ítems cada una. Los datos fueron obtenidos mediante la aplicación del instrumento durante las consultas de enfermería en el asesoramiento genético oncológico. Se utilizó estadística descriptiva, test de chi-cuadrado y el test no paramétrico Kruskal-Wallis para analizarlos. La mayor parte de la muestra consistió de sujetos del sexo femenino (68,6%) con edad media entre 18 y 40 años. Los encuestados consideraron su riesgo de cáncer igual al de la población en general, independiente de la historia personal y/o familiar de esa patología. Los factores

emocionales/psicológicos fueron identificados como la principal causa del cáncer, seguido por la herencia y el tabaquismo, siendo que las mujeres creen que la genética ejerce un fuerte efecto sobre el riesgo de la enfermedad (χ^2_1 =5,38, p=0,02). No se encontró asociación estadísticamente significativa entre el desarrollo de exámenes preventivos y los antecedentes familiares de enfermedades malignas. La mayor parte de la muestra (n=38) no refirió tener las informaciones que necesita sobre el rastreo de los tumores y todos expresaron interés en obtener más orientaciones sobre su riesgo personal de desarrollar el cáncer. La búsqueda por explicaciones demuestra la preocupación de los clientes afectados por neoplasias familiar o hereditaria en comprender mejor los aspectos genéticos de la enfermedad. Los hallazgos resaltan la necesidad de la intervención de los profesionales de la salud, especialmente enfermeros, los cuales pueden llevar a cabo actividades educativas a esta población como un elemento esencial para el cuidado de enfermería en genética del cáncer.

Palabras clave: Riesgo. Neoplasias. Predisposición genética a la enfermedad. Enfermería.

LISTA DE TABELAS

Tabela 1 – Distribuição dos participantes do estudo, segundo sexo e faixa etária. FMRP/USP, 200944
Tabela 2 – Distribuição dos participantes do estudo, segundo história pessoal e familiar de câncer. FMRP/USP, 200945
Tabela 3 – Distribuição de tipos de câncer segundo o risco percebido pelos sujeitos do estudo. FMRP/USP, 2009
Tabela 4 – Análise descritiva do teste de Kruskal-Wallis para associação dos grupos "HP+", "HP+/HF+" e "HP+/HF+" com o risco para câncer. FMRP/USP, 2009
Tabela 5 – Distribuição dos sujeitos segundo escores atribuídos a cada um dos fatores que podem exercer efeito sobre o risco de câncer. FMRP/USP, 200950
Tabela 6 – Fatores classificados segundo o seu efeito sobre o risco de câncer, segundo os sujeitos entrevistados no AGC. FMRP/USP, 2009
Tabela 7 – Distribuição dos sujeitos segundo história familiar de câncer e realização de exames preventivos. FMRP/USP, 2009
Tabela 8 – Fontes de informação sobre o risco de câncer ou para a realização de exames preventivos, assinaladas pelos sujeitos do estudo. FMRP/USP, 200953

LISTA DE SIGLAS

ACS – American Cancer Society

AGC – Ambulatório de Aconselhamamento Genético

ASCO – American Society of Clinical Oncology

CANS - Cancer Awareness and Needs Survey

CAPES - Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior

CCR – Câncer colorretal

COH – City of Hope Comprehensive Cancer Center

HCFMRP-USP – Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo

INCA – Instituto Nacional de Câncer

ISONG – International Society of Nurses in Genetics

NCCN - National Comprehensive Cancer Network

NCI - National Cancer Institute

OMS - Organização Mundial da Saúde

SBU – Sociedade Brasileira de Urologia

SUMÁRIO

1 INTRODUÇAO	18
1.1 Câncer: Um problema de Saúde Pública	18
1.2 Aspectos genômicos das neoplasias	20
1.3 Aconselhamento e testes genéticos	23
1.4 Percepção de risco e comportamentos preventivos	25
1.5 A Enfermagem em oncogenética	27
2 JUSTIFICATIVA	32
3 OBJETIVOS	34
4 MÉTODO	36
4.1 Tipo de estudo	36
4.2 Aspectos éticos	36
4.3 Cenário do estudo	37
4.4 Amostra do estudo	38
4.5 Instrumento para coleta de dados	38
4.5.1 Adaptação cultural	39
4.5.2 Estudo-piloto	41
4.5.3 Procedimentos para coleta dos dados	41
4.6 Armazenamento e análise dos dados	42
5 RESULTADOS	44
5.1 Caracterização da amostra	44
5.2 História pessoal e familiar de câncer	45
5.3 Percepção de risco de câncer	46
5.4 As causas do câncer segundo os sujeitos da pesquisa	48
5.5 Comportamentos de prevenção e rastreamento de câncer	50
5.6 Acesso às informações sobre prevenção de câncer e recursos par rastreamento	
5.7 Interesse em ações educativas, no aconselhamento genético e na realiza de testes genéticos preditivos para síndromes neoplásicas hereditárias	
6 DISCUSSÃO	56
7 CONSIDERAÇÕES FINAIS	67
REFERÊNCIAS	69
APÊNDICE	84
ANEXOS	86

1 INTRODUÇÃO

1 INTRODUÇÃO

1.1 Câncer: Um problema de Saúde Pública

Câncer é um termo utilizado genericamente para representar um conjunto de mais de cem doenças, as quais apresentam em comum o crescimento desordenado de células. Dividindo-se rapidamente, essas células tendem a ser muito agressivas e incontroláveis, determinando a formação de neoplasias malignas que invadem tecidos e órgãos, podendo formar metástases à distância (BRASIL, 2009).

As estimativas de incidência e mortalidade por tumores malignos, elaboradas pelo Instituto Nacional de Câncer (INCA) para o biênio 2010/2011 indicam que ocorrerão 489.270 casos novos da doença por ano. As malignidades mais incidentes na população brasileira, à exceção do câncer de pele tipo não melanoma, serão os cânceres de mama (49.240 casos) e do colo do útero (18.430 casos) no sexo feminino e os cânceres de próstata (52.350 casos) e de pulmão (17.800 casos) no sexo masculino, acompanhando o mesmo perfil da magnitude observada para a América Latina. Na região Sudeste, o tumor de mama é o mais incidente entre as mulheres e o de próstata entre os homens, com um risco estimado de 65 e 62 casos novos por 100 mil, respectivamente (BRASIL, 2009). Estima-se que em 2030 haverá 26 milhões de casos de neoplasias no mundo todo e 17 milhões de mortes (INTERNATIONAL UNION AGAINST CANCER, 2010).

No Brasil, como um todo, especialmente nas regiões Sul e Sudeste, as neoplasias malignas são classificadas como a segunda causa de morte. Nessas regiões representam, respectivamente, 17,04% e 20,29% dos óbitos atestados, considerando-se a mortalidade proporcional por grupo de causas (BRASIL, 2010). Nas demais regiões brasileiras, o câncer figura como a segunda causa de morte por doença, seguindo-se às patologias cardiovasculares e às causas externas, sendo responsável por 13,56% dos óbitos na região Norte, 13,72% na região Nordeste e 15,26% na região Centro-Oeste (BRASIL, 2008).

Segundo a Organização Mundial de Saúde, mais de 70% dos óbitos por tumores malignos têm ocorrido em países cujo nível de desenvolvimento é classificado como baixo ou médio e a projeção é de que essa mortalidade continue a

aumentar (ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE, 2009). O câncer era visto como uma doença de países ricos e industrializados, enquanto que as doenças relacionadas com a fome, as infecciosas e as parasitárias, de países subdesenvolvidos (MOLINA; DALBEN; DE LUCA, 2003). Essa tendência não é confirmada pelas estatísticas mais recentes, que mostram que mais da metade dos casos novos de cânceres reportados anualmente ocorrem em países subdesenvolvidos (PARKIN et al., 2005; GARCIA et al., 2007).

É importante registrar que muitos fatores contribuem para o aumento da incidência de câncer na realidade brasileira. Dentre esses fatores, destacam-se o envelhecimento da população, mudanças ambientais, urbanização crescente e adoção de estilos de vida favoráveis à carcinogênese (BRASIL, 2008). O desenvolvimento socioeconômico modifica os hábitos da população e os tipos de tumores mudam de acordo com o progresso do país, sendo que muitos deles podem ser evitados pela conscientização e melhoria da qualidade de vida (MENDES, 2002).

Uma transição na distribuição epidemiológica do câncer no Brasil vem ocorrendo nas últimas décadas. Observa-se o aumento dos tipos de tumores que, anteriormente, eram associados a alto status socioeconômico, como câncer de mama, próstata e colorretal. Simultaneamente, nota-se a presença de elevadas taxas de incidência de tumores geralmente associados com a pobreza, como os cânceres de colo de útero, pênis, estômago e cavidade oral (KOIFMAN; KOIFMAN, 2003). Segundo Guerra, Gallo e Mendonça (2005), essa transição resulta da exposição a um maior número de diferentes fatores de risco ambientais relacionados ao processo de industrialização, incluindo agentes químicos, físicos, biológicos, além da exposição a outros fatores relacionados às disparidades sociais.

Para que ocorra uma compreensão ampliada dos aspectos epidemiológicos da doença oncológica, fica evidente a necessidade de abordá-la do ponto de vista da genômica. Essa ciência abrange as bases genéticas e moleculares das doenças, incluindo a atuação conjunta de todos os genes do genoma humano, suas interações entre si e com o meio ambiente, considerado nos seus aspectos físicos, psicossociais e culturais (MCKUSICK; RUDDLE,1987; INTERNATIONAL SOCIETY OF NURSES IN GENETICS, 2007).

1.2 Aspectos genômicos das neoplasias

A oncogênese, ou o desenvolvimento do câncer, ocorre quando uma ou mais células de um indivíduo começam a se dividir descontroladamente tornando-se cancerígenas, devido a alterações cumulativas no seu material genético (LEVINE, 2008; NUSSBAUM; McINNES; WILLARD, 2007; YEANG; McCORMICK; LEVINE, 2008). Uma neoplasia maligna resulta de mutações, que podem ser herdadas ou adquiridas ao longo da vida. Raramente uma única mutação gênica é suficiente para o surgimento de um tumor, existindo evidências que apontam para um processo de múltiplas etapas, envolvendo alterações sequenciais especialmente em três categorias de genes (CROCE, 2008). Dentre esses genes encontram-se os proto-oncogenes, os genes supressores de tumor e os genes de reparo do DNA. Quando algum desses sofre mutações, os controles genéticos pelos quais eles são responsáveis são perdidos e pode ser iniciado o processo carcinogênico (CROCE, 2008; LEA et al., 2007; NUNNEY, 2003; VOGELSTEIN; KINZLER, 2004).

As alterações genéticas relacionadas ao desenvolvimento de neoplasias podem ocorrer tanto em células da linhagem germinativa como somáticas. A maioria dos tumores malignos é de natureza esporádica, porque as mutações ocorrem em uma única célula somática, que então se divide e transmite a alteração às células-filhas (NUSSBAUM; McINNES; WILLARD, 2007). Por outro lado, as mutações que ocorrem em células da linhagem germinativa são herdadas por todas as células do indivíduo em formação, sendo transmitidas para os seus descendentes, tornando-se responsáveis pelos casos de câncer com caráter hereditário (CROCE, 2008; PARMIGIANI; CAMARGO, 2004).

Dentre toda a casuística de câncer, 5-10% dos tumores podem ser considerados como tendo origem hereditária (VOGELSTEIN; KINZLER, 2002). Nesses casos, a predisposição a um grupo específico de cânceres, também denominado de constelação de tumores, é consequência de mutações herdadas em genes que predispõem seus portadores a um risco aumentado para malignidades (VOGELSTEIN; KINZLER, 2004). Os sujeitos que são membros de famílias em risco para síndromes neoplásicas hereditárias podem desenvolver mais de um tumor primário, em idade precoce, quando comparada com a idade em que a população em geral apresentaria o mesmo tumor (LINDOR et al., 2008; TREPANIER et al.,

2004). Além disso, os irmãos e os filhos de uma pessoa afetada têm 50% de chance de herdar a mutação que predispõe ao câncer presente na família, consistente com um padrão de herança autossômica dominante (LINDOR et al., 2008; TREPANIER et al., 2004).

Nos agrupamentos familiais de câncer há recorrência na família de algumas formas comuns de malignidades, porém sem um padrão definido de herança. Etiologicamente esses agrupamentos podem ocorrer devido à combinação de fatores ambientais e genéticos, como polimorfismos modificadores de risco (APESSOS et al., 2008; ROCHA; VARGAS; ASHTON-PROLLA, 2007). Por outro lado, existem famílias nas quais os tumores parecem manifestar-se de forma esporádica, sem ocorrer em parentes de primeiro grau, não sendo possível identificar um padrão de herança familiar e nem a presença de mutação germinativa conhecida. Nessas famílias, a doença oncológica geralmente tem como fatores de risco preponderantes a exposição ambiental e a idade avançada dos afetados (VOGELSTEIN; KINZLER, 2002).

Algumas das síndromes neoplásicas hereditárias já foram pesquisadas no Brasil, como retinoblastoma (MELO; VENTURA; ARCOVERDE, 2008), câncer colorretal hereditário não poliposo (VALADÃO et al., 2008), síndrome de câncer de mama e ovário hereditários (EWALD, 2008), doença de von Hippel-Lindau (ARAGÃO et al., 2009; GOMY, 2008) e síndrome de Li-Fraumeni (ACHATZ, 2008). Embora compartilhem características comuns, essas síndromes apresentam particularidades quanto ao fenótipo e espectro de mutações nas famílias estudadas (APESSOS et al., 2008; FRANK, 2001). Assim, é possível a comparação com dados obtidos em outras regiões do mundo, mas ressalta-se a necessidade de conhecer as características das mutações presentes no Brasil, otimizar o rastreamento clínico e prover aconselhamento genético, considerando aspectos particulares da nossa população (PALMERO et al., 2006).

Indivíduos que apresentam uma ou mais das características a seguir são candidatos à investigação para uma possível síndrome de predisposição herdada ao câncer: (1) dois ou mais parentes com diagnóstico de câncer, sendo estes de primeiro grau; (2) familiar com diagnóstico de câncer em idade inferior a 50 anos; (3) mesmo tipo de câncer diagnosticado em mais de um parente e (4) um tipo de câncer muito raro identificado em um ou mais membros da mesma família (LINDOR et al.,

2008; NIENDORF; SHANNON, 2001; PRUCKA; McLLVRIED; KORF, 2008; SIFRI; GANGADHARAPPA; ACHESON, 2004).

Um dos recursos que está sendo proposto internacionalmente para a avaliação de risco de câncer é a utilização da história familiar, que é um instrumento de genética e genômica de baixo custo, com amplo espectro de aplicação na oncologia (KHOURY, 2005). Embora a coleta da história familiar devesse ser uma rotina integrante da consulta em saúde, sendo registrada no prontuário do cliente, na maioria das vezes essa é feita de forma incompleta e até mesmo, algumas vezes, deixada de lado e seu uso na prática é abaixo do esperado (YONN et al., 2004).

A informação da história familiar é um mecanismo importantíssimo de avaliação de risco para câncer e para a personalização do rastreamento de câncer para os membros das famílias (ASHCRAFT et al., 2007). Entre outros benefícios, adiciona-se o fato de que, segundo Green (2007), a coleta de informações da história familiar também pode prover oportunidades para motivação para educação e mudanças de comportamento dos pacientes.

Para Hinton (2008), o aumento do uso do rastreamento genético promete cultivar um paradigma no tratamento médico preventivo e na intervenção precoce. Porém, a apreciação da história familiar será necessária para atingir-se esse ponto.

Já, o teste genético para detectar suscetibilidade herdada ao câncer vem tornando-se a principal recomendação para o cuidado de indivíduos em risco, de acordo com critérios padronizados internacionalmente, sendo obrigatório o oferecimento de aconselhamento genético em câncer para todos aqueles que passam por essa situação (DALY et al., 2006; ROBSON et al., 2010). Além disso, principalmente nos países desenvolvidos, o teste de suscetibilidade a neoplasias malignas está se tornando uma parte integral da avaliação de risco para câncer e subsequente estratégia para manejo desse risco (SWEET; BRADLEY; WATSON, 2002). Garnis, Buys e Lam (2004) afirmam que a identificação dos genes envolvidos na etiologia de diferentes tipos de tumor proporciona uma melhor compreensão acerca da doença, bem como contribui para novas formas de diagnosticá-la mais precocemente, facilitando assim o seu tratamento.

Constata-se que medidas de rastreamento intensivo mostram-se eficazes em permitir diagnósticos precoces, sobretudo em indivíduos em risco para câncer hereditário, que apresentam risco cumulativo vital, muito superior ao da população, para o desenvolvimento de outros tumores primários (BRASIL, 2010). A identificação

destes, seja por meio da coleta de história familiar ou pela indicação de testes genéticos, é importante porque permite delinear estratégias para redução de risco, quimioprevenção e cirurgias profiláticas (PALMERO et al., 2006).

1.3 Aconselhamento e testes genéticos

Segundo Pina-Neto (2008), o conceito de aconselhamento genético foi apresentado em um seminário realizado pela Fundação Nacional de Genética da América do Norte e publicado em 1974 (FRASER, 1974), sendo posteriormente referendado pela Associação Americana de Genética Humana em 1975 (McKUSICK et al., 1975), tornando-se o conceito clássico de AG:

- [...] aconselhamento genético é um processo de comunicação que lida com os problemas humanos associados à ocorrência, ou risco de recorrência, de uma doença genética em uma família. Este processo envolve a tentativa feita por uma ou mais pessoas treinadas apropriadamente a ajudar os indivíduos ou famílias a:
- compreender os fatos médicos, incluindo o diagnóstico, o provável curso da doença e o manejo disponível;
- avaliar a forma como a hereditariedade contribui para a doença, e o risco de recorrência para parentes específicos;
- entender as opções para conduta perante o risco de recorrência;
- escolher que ações podem ser as mais apropriadas para eles, em vista dos riscos e dos objetivos de suas famílias, e agir de acordo com essas decisões;
- Fazer o melhor ajustamento possível à doença do familiar afetado e/ou ao risco de recorrência da doença (McKUSICK et al., 1975).

Em conformidade com o exposto, Resta et al. (2006) definem aconselhamento genético também como um processo de comunicação que objetiva ajudar indivíduos e suas famílias a entender o seu diagnóstico, as implicações médicas, os padrões de herança e opções de manejo, acrescentando a necessidade de se incorporar a essas informações os valores pessoais, religiosos ou espirituais e crenças.

A American Society of Clinical Oncology (ASCO) preconiza que, durante o aconselhamento genético oncológico, deve ser coletada a história pessoal e familiar de câncer, realizada a construção do *pedigree* (heredograma ou árvore genealógica) e realizadas atividades e ações educativas (AMERICAN SOCIETY OF CLINICAL ONCOLOGY, 2003; ROBSON et al., 2010). O processo precisa ser individualizado, não direcionado e confidencial, envolvendo sessões de aconselhamento pré e pósteste genético, quando for o caso, mediante termo de consentimento pós-informado (ROBSON et al., 2010).

Uma vez realizado o diagnóstico e determinado o risco de desenvolvimento de câncer, de acordo com a história de neoplasias e as características clínicas da família, a equipe de saúde orienta o cliente quanto à indicação de testes genéticos preditivos. Segundo Brandt et al. (2008), enquanto o teste genético é mais informativo quando realizado em um paciente que tenha tido diagnóstico de câncer, sua utilização também é apropriada para indivíduos não afetados em serviços de recomendação, oncologia preventiva. Outros autores corroboraram essa considerando o impacto favorável dos testes, especialmente na redução de morbidade e mortalidade (DALY et al., 2006; RAYMOND; EVERETT, 2009; ROBSON et al., 2010). Dessa forma, indica-se o seguimento individualizado do probando e de seus familiares, assim como o programa de prevenção específico, traçado de acordo com cada caso (RAMSEY et al., 2006), utilizando-se protocolos estabelecidos internacionalmente pelo National Comprehensive Cancer Network (NCCN) (NATIONAL COMPREHENSIVE CANCER NETWORK, 2010).

Durante o processo de aconselhamento genético para câncer hereditário, devem ser discutidos os riscos e benefícios do teste genético, seus possíveis resultados e as opções para redução de risco de neoplasias, os quais podem auxiliar no processo de tomada de decisões (ZON et al., 2009; ROBSON et al., 2010). Essas opções incluem mudanças de estilo de vida, início precoce e aumento da frequência de exames de rastreamento (NATIONAL COMPREHENSIVE CANCER NETWORK, 2009), realização de quimioprevenção, que é o uso de substâncias naturais ou sintéticas para reverter, suprimir ou retardar o risco de desenvolver a doença (LYAKHOVICH; GASCHE, 2010) e realização de cirurgias profiláticas (KEATTS; ITANO, 2006; OSENI; JATOI, 2008).

Segundo Lerman et al. (2002), a esperança de que a informação do risco genético melhore o processo de tomada de decisão por profissionais de saúde e

seus pacientes também é permeada pelos riscos psicológicos e sociais do teste genético, que devem ser considerados independentemente dos potenciais benefícios médicos advindos do teste. A atenção às implicações psicológicas da hereditariedade do câncer, incluindo o fato de passar um gene associado a uma doença aos filhos ou as alterações nas relações familiares, é inerente ao processo de aconselhamento. É, portanto, essencial entender as necessidades, crenças e valores dos sujeitos que buscam serviços de avaliação de risco genético para síndromes neoplásicas hereditárias (LERMAN et al., 2002).

1.4 Percepção de risco e comportamentos preventivos

De acordo com Fletcher, Fletcher e Wagner (1996), o termo risco refere-se à probabilidade de um evento indesejado ocorrer. Ele possui uma natureza subjetiva, representando uma mistura de conteúdos científicos e de fatores psicológicos, sociais e culturais (CHAUVIN; HERMAND, 2006).

Já a percepção de risco é definida por Wiedemann (1993) como sendo a habilidade de interpretar uma situação de potencial dano à saúde ou à vida da pessoa, ou de terceiros, baseada em experiências precedentes e sua extrapolação para um momento futuro, habilidade esta que varia de um vago julgamento a uma firme convicção.

Outros estudos definem percepção de risco como sendo o risco percebido antes de qualquer atividade educativa, aconselhamento ou teste, sendo este um conceito complexo que engloba também o reconhecimento da história familiar tanto como experiência pessoal quanto por fardo de doença (D'AGINCOURT-CANNING, 2005; FRICH et al., 2006; HENDERSON; MAGUIRE, 2000; MCALLISTER, 2003; WALTER; EMERY, 2005). Além disso, a percepção de risco para uma doença complexa pode sofrer, em maior ou menor grau, influência de outros fatores, como questões sociodemográficas relativas à idade, sexo, grupo étnico, nível educacional e socioeconômico (DILORENZO et al. 2006; KATAPODI et al. 2004; SUSSNER et al., 2009).

A etiologia do câncer é multicausal, ou seja, resulta da interação de vários fatores de risco, os quais, em maior ou menor extensão, aumentam a probabilidade

de um indivíduo ter a doença (BRASIL, 2009). Diversos trabalhos têm demonstrado que as pessoas em geral têm pouco ou nenhum conhecimento sobre risco para o câncer e, mesmo os indivíduos que já tiveram câncer, não têm ciência do seu risco aumentado para a recorrência da doença (BELLIZZI; ROWLAND; JEFFERY, 2005; LINSELL; BURGESS; RAMIREZ, 2008; PEACEY et al., 2006).

Dessa forma, Chauvin e Hermand (2006) explicam que, sendo o conceito de percepção enfocado de acordo com critérios subjetivos elaborados pelo sujeito, a percepção de risco deve ser verificada com base nas opiniões dos indivíduos que por sua vez são baseadas em suas próprias experiências.

As crenças sobre a herança das doenças, bem como suas causas também são frequentemente reflexo da forma como o risco é percebido pelos sujeitos em aconselhamento, os quais podem referir entendimentos de genética e hereditariedade muitas vezes diferentes daqueles colocados pelos profissionais de saúde (HENDERSON; MAGUIRE, 2000; MCALLISTER, 2003; MOLSTER et al., 2009; RICHARDS, PONDER, 1996).

Conseqüentemente, o risco percebido é um importante preditor das reações e resultados do aconselhamento genético, pois afeta a preocupação relacionada à doença (PEACEY et al., 2006; PRICE et al., 2007), enfrentamento (McALLISTER, 2003) e engajamento em comportamentos preventivos, tais como rastreamento para câncer e compreensão de terapias preventivas (KATAPODI et al. 2004; MARTEAU; WEINMAN, 2006; COL; CHLEBOWSKI, 2008).

Segundo Pitts (1996), entende-se por comportamentos preventivos aqueles empreendidos pelos indivíduos para aumentar ou manter a própria saúde. Existem diversos exemplos desses comportamentos reportados na literatura, como a escovação diária dos dentes, o uso de cintos de segurança, redução da gordura e açúcar na alimentação, a prática regular exercícios físicos ou a realização do autoexame das mamas (PITTS, 1996; TAKAKUWA et al., 2000).

Tanto quanto a percepção de risco, os comportamentos preventivos também podem ser associados a questões socioculturais, psicológicas e ambientais. Tais comportamentos podem influenciar aqueles que os apresentam de forma positiva ou negativa, dependendo do estilo de vida desses sujeitos (LANGLIE, 1977; TEIXEIRA, 2001).

Outro conceito importante é o de atitude positiva em prevenção, sendo definindo como a procura do indivíduo por cuidado, independentemente dele ou do

grupo a quem ele pertence estar vivenciando um problema de saúde (MACIEL, 1999). Essa atitude é determinada pelas percepções do indivíduo e crenças sobre as concepções de saúde, doença, prevenção, e também pelas experiências vivenciadas por ele, seja para promoção, manutenção ou tratamento de sua saúde. Existem duas dimensões que podem influenciar as atitudes, as quais compõem esse conceito, a que se refere às condições reais de existência do indivíduo, caracterizadas pela condição socioeconômica, e a que contempla as percepções e comportamentos em saúde, caracterizada pela percepção do seu problema e busca por cuidado (MACIEL, 1999).

Todos os membros da equipe de saúde que atuam em aconselhamento genético oncológico precisam estar cientes sobre a maneira como as famílias atendidas percebem e avaliam seu risco para neoplasias, suas atitudes e seus comportamentos preventivos em relação a essa situação (NATIONAL CANCER INSTITUTE, 2010).

Keatts e Itano (2006) apontam o papel do enfermeiro em ajudar o cliente no processo de aconselhamento genético para câncer. Calzone et al. (2002) destacam que, dentre as competências desse profissional, ressalta-se a capacidade de assistir o cliente e seus familiares no enfrentamento dos resultados do processo de testagem e na tomada de decisões a respeito da prevenção e do tratamento apropriados (KEATTS; ITANO, 2006). Esse profissional precisa estar especialmente atento aos estressores mais comuns reportados pelas famílias, como interpretação errônea dos resultados, tensão na comunicação entre familiares, medo de discriminação e dificuldades enfrentadas no seu âmbito de trabalho (U.S. NATIONAL INSTITUTES OF HEALTH, 2009).

1.5 A Enfermagem em oncogenética

Um dos avanços trazidos pelo Projeto Genoma foi a possibilidade de identificação de muitos dos genes relacionados às síndromes neoplásicas hereditárias. O mapeamento e clonagem dos genes *BRCA1* (MIKI et al.,1994) e *BRCA2* (WOOSTER et al., 1994, 1995) foi um desses avanços e é considerado como um dos marcos do início da assistência de enfermagem em oncogenética, a

qual visa ministrar cuidados de saúde baseados em genômica a clientes portadores de síndromes neoplásicas hereditárias, ou sob risco de desenvolver câncer em consequência de predisposição genética (FLÓRIA-SANTOS; SANTOS, 2004; INTERNATIONAL SOCIETY OF NURSES IN GENETICS, 2007).

Segundo a Sociedade Internacional dos Enfermeiros Geneticistas, o enfermeiro como membro da equipe multiprofissional e interdisciplinar de aconselhamento genético investiga: (a) as expectativas do cliente (indivíduo/família) em relação à sua situação; (b) a história pessoal e familiar de agravos; (c) a estrutura e a dinâmica familiar; (d) as práticas, comportamentos e crenças em saúde; (e) fatores ambientais e socioeconômicos que afetam a saúde e o bem-estar; (f) padrões de adaptação e enfrentamento de doenças; (g) os sistemas de apoio; (h) valores e crenças em geral; e (i) conhecimento sobre a influência da genética/genômica na etiologia da patologia em questão (INTERNATIONAL SOCIETY OF NURSES IN GENETICS, 2007).

Quando os clientes optam por realizar o teste genético, seu consentimento para submeter-se ao teste genético tem que ser voluntário, porém o enfermeiro pode participar facilitando este processo de tomada de decisão, com objetivo de auxiliar o cliente a compreender: os riscos, benefícios e limitações do teste, potenciais resultados, sensibilidade e especificidade dos exames, assim como o direito de recusar-se a receber o resultado, ou até de realizar o teste, sem quaisquer implicações no seu tratamento ou seguimento (ROBSON et al., 2010). Esses tópicos devem fazer parte do termo de consentimento livre e esclarecido que, de acordo com normas éticas e legais, todo cliente deve assinar antes da realização de testes genéticos (ROBSON et al., 2010).

O enfermeiro deve ainda ampliar suas orientações, incluindo em suas consultas tópicos que o cliente deve considerar antes de ser testado, ou seja, suas motivações para a realização do teste, como irá trabalhar com o resultado obtido, entre outros (KELLY, 2009). O enfermeiro tem a função primária de prover suporte psicossocial para esses clientes. Entretanto, um suporte psicológico especializado pode ser necessário, caso o probando ou seus familiares venham a apresentar sintomas psicopatológicos mais sérios (MIDDELTON et al., 2002). De acordo com essa mesma autora, a base do processo de aconselhamento oncogenético é a educação em saúde, sendo que modelos para essa atividade incluem sessões em grupo e individuais (MIDDELTON et al., 2002). Quando a atividade educativa é

realizada individualmente, ou seja, como parte das consultas de aconselhamento genético, precisa ser desenvolvida de acordo com a capacidade de compreensão do indivíduo, nível educacional, percepção de risco, história pessoal e familiar, indo ao encontro de suas necessidades específicas e respeitando suas crenças e cultura (MIDDELTON et al., 2002; CALZONE et al., 2005). Os principais objetivos dessas práticas são: ampliar o conhecimento dos clientes sobre oncogenética, explicar a necessidade de futuras investigações genéticas para os indivíduos em questão, esclarecer concepções errôneas e proporcionar condições para a tomada de decisões informadas referentes às opções de tratamento, seguimento e testes preditivos (MIDDELTON et al., 2002). Durante essas sessões podem ser aplicados instrumentos de avaliação diagnóstica, que permitam a obtenção de dados fundamentais da história pessoal e familiar dos sujeitos, assim como fatores de exposição ambiental e aspectos do estilo de vida (CALZONE et al., 2005).

Conforme descrito na literatura, os clientes ao participarem das atividades educativas, onde são oferecidos conhecimentos corretos e atualizados sobre a doença presente na família, tornam-se mais conscientes e habilitados para tomar decisões, expressando sentimentos de gratidão por toda a equipe de saúde e fornecendo diretrizes futuras para o aprimoramento dos atendimentos de outras famílias acompanhadas pelo serviço (ARANTES; MAMEDE, 2003; SPEICE et al., 2002).

Outro ponto relevante é o seguimento dos clientes como componente essencial do processo de aconselhamento genético. Todas as informações que os clientes recebem durante as consultas são bastante complexas, portanto os profissionais de saúde do serviço devem agendar retornos para avaliar o entendimento do aconselhamento (GALLO; ANGST; KNAFL, 2009). Os retornos também são importantes para a atualização da história familiar, tanto como para reforçar comportamentos saudáveis em relação à prevenção do câncer e para verificar a aderência aos programas de rastreamento e detecção precoce de futuras lesões. É ideal que, pelo menos uma vez por ano, a equipe do serviço entre em contato com o cliente para checar alguma alteração no histórico da família (MIDDELTON et al., 2002).

Frente ao exposto, considera-se que, para a melhor prestação do cuidado, é de grande importância que os profissionais de saúde, destacando-se aqui o enfermeiro, tenham não apenas o entendimento do câncer enquanto problema de

saúde pública, mas também o conhecimento geral de sua etiologia genética e genômica, suas implicações biopsicossociais, além da compreensão dos fatores que influenciam os comportamentos preventivos dos indivíduos e o entendimento que estes têm do próprio risco.

Assim, o objeto de estudo, o qual se buscou investigar no presente trabalho, foi a percepção de risco de câncer e os comportamentos preventivos em relação a essa patologia, em uma amostra de indivíduos com suspeita de síndromes neoplásicas hereditárias.

2 JUSTIFICATIVA

2 JUSTIFICATIVA

O aconselhamento genético para câncer é uma sub-especialidade relativamente nova no âmbito da genética clínica e somente alguns estudos têm reportado uma caracterização abrangente dos sujeitos atendidos fora do contexto europeu e norte-americano. Pouco se sabe sobre os indivíduos e famílias que são atendidos nos serviços de aconselhamento oncogenético no Brasil.

As pessoas em geral têm pouco conhecimento sobre risco para câncer, assim como sobre as oportunidades e recursos para redução de risco por meio de medidas preventivas. Além disso, os profissionais de saúde não são rotineiramente treinados para identificação desse risco e pouca ênfase é dada à coleta de história familiar e ao potencial preventivo das ações desenvolvidas durante o processo de aconselhamento genético. Devido à falta de conhecimentos sobre o cuidado ministrado às famílias brasileiras acometidas por câncer familial e/ou hereditário, além da limitada disponibilidade de profissionais devidamente capacitados para assistí-las, supõem-se que esses serviços não estejam alcançando os indivíduos que possuem alto risco para o desenvolvimento de neoplasias, sendo que essa população tem sido sub-atendida nas suas necessidades de saúde.

Assim, acredita-se que o acompanhamento periódico, analisando a motivação, as características clínicas e o perfil de risco de clientes que são avaliados nos serviços de aconselhamento oncogenético, tanto quanto a identificação e compreensão das barreiras que impedem o acesso a esses serviços, sejam fundamentais para permitir a educação direcionada e as estratégias de aconselhamento específicas. Portanto, é essencial que sejam realizados estudos com esse enfoque, que ofereçam subsídios para o planejamento de ações relacionadas à prevenção de alguns tipos de cânceres, detecção precoce daqueles que se conta com recursos diagnósticos disponíveis para tal e promoção da saúde.

3 OBJETIVOS

3 OBJETIVOS

- Descrever o perfil sociodemográfico de uma amostra de usuários do Ambulatório de Aconselhamento Genético do Câncer da Unidade de Genética Médica do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo (AGC/HCFMRP/USP).
- Descrever a percepção de risco e causas das principais neoplasias, relacionadas a síndromes de câncer hereditário, referidas por essa população.
- Associar comportamentos adotados para prevenção de tumores e história familiar de câncer.
- Traçar um panorama da realização de exames preventivos e do acesso a informações sobre os mesmos na população estudada.
- Descrever o interesse desses indivíduos em ações educativas, no aconselhamento genético e na realização de testes genéticos preditivos para síndromes neoplásicas hereditárias.

4 MÉTODO

4 MÉTODO

4.1 Tipo de estudo

Trata-se de um estudo descritivo e exploratório, quantitativo e de corte transversal (COLLIS; HUSSEY, 2005; MARTINS, 1994; ROUQUAYROL; ALMEIDA FILHO, 2006).

Segundo os autores acima referidos, a pesquisa descritiva é uma pesquisa que descreve o comportamento dos fenômenos. É usada para identificar e obter informações sobre as características de um determinado problema ou questão. A pesquisa exploratória é realizada para abordagem de um objeto de pesquisa quando há pouco ou nenhum estudo anterior sobre a temática proposta. O objetivo desse tipo de trabalho é o de procurar padrões, ideias ou hipóteses, em vez de testar hipóteses ou confirmá-las. O método quantitativo envolve a coleta e análise de dados numéricos utilizando-se ou não de testes estatísticos.

Collins e Hussey (2005) definem estudo de corte transversal como uma metodologia positivista projetada para obter informações sobre variáveis em diferentes contextos, mas simultaneamente. É um instantâneo de uma situação em andamento.

4.2 Aspectos éticos

Tendo em vista o respeito e cuidado ético aos participantes do estudo e, ainda, com base nas diretrizes regulamentadoras das pesquisas com seres humanos (BRASIL, 1996), o presente estudo foi encaminhado ao Comitê de Ética e Pesquisa da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto/USP, tendo sido aprovado sob o protocolo nº 1020/2009 (Anexo 1).

Foi elaborado o "Termo de Consentimento Livre e Esclarecido" (TCLE) (Apêndice A), utilizando-se de uma linguagem clara e objetiva. Por meio desse termo os sujeitos foram informados sobre os objetivos do estudo, os procedimentos

de coleta de dados, possíveis constrangimentos ou benefícios, sendo garantido o sigilo e respeitado o desejo ou não de participar. Constou no TCLE, também, autorização dos voluntários para a apresentação dos resultados encontrados em eventos científicos. O anonimato e a privacidade dos participantes foram resguardados, bem como o direito de deixar a pesquisa em qualquer momento. Após assinado, uma cópia do TCLE ficou com cada sujeito da pesquisa e outra com o pesquisador responsável pela mesma.

Considerando-se os benefícios e prejuízos, aos quais, eventualmente, poderiam estar expostos os sujeitos da pesquisa, foi ressaltado que nas entrevistas seriam abordados temas como a história pessoal e familiar de saúde e os riscos para desenvolvimento de tumores, que poderiam afetar os sujeitos ou seus familiares. Ao falar desses riscos, algumas pessoas poderiam ficar ansiosas ou preocupadas, outras ficariam aliviadas por conhecê-los e poderem fazer alguma coisa para prevenir o câncer. Em qualquer uma dessas situações, os pesquisadores responsáveis, juntamente com a equipe do Ambulatório de Aconselhamento Genético do Câncer do HCFMRP/USP, estiveram disponíveis para auxiliar no esclarecimento dessas e de outras prováveis questões que possivelmente surgissem no decorrer da pesquisa.

4.3 Cenário do estudo

O presente estudo foi desenvolvido junto ao Ambulatório de Aconselhamento Genético do Câncer da Unidade de Genética Médica do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo (AGC/HCFMRP/USP). O AGC teve início em abril de 2004, com o objetivo de atender os pacientes com antecedentes familiares de câncer e identificar os indivíduos com diagnóstico, ou suspeita diagnóstica, de síndromes de câncer hereditário, disponibilizando-lhes aconselhamento genético e seguimento adequados. Conta atualmente com equipe multiprofissional formada por um docente médico geneticista, uma médica geneticista contratada e uma docente enfermeira geneticista, além dos residentes de 3º ano do Programa de Residência em Genética Médica do HCFMRP/USP, estudantes de graduação e pós-graduação da Escola de

Enfermagem de Ribeirão Preto/USP e pós-graduandos da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto/USP. Semanalmente, a meta do referido ambulatório é oferecer atendimento a quatro casos novos e quatro casos de retorno. Segundo registros do banco de dados do próprio ambulatório, até janeiro de 2010 foi contabilizado o atendimento de 374 pacientes, em mais de 1.000 consultas.

4.4 Amostra do estudo

Para o presente trabalho, foi estabelecida uma amostra por conveniência. Foram convidados a compor essa amostra indivíduos de ambos os sexos, com idade maior ou igual a 18 anos, que fossem capazes de consentir voluntariamente em participar do estudo e que tivessem consulta agendada no AGC/HCFMRP/USP, por apresentarem suspeita diagnóstica ou diagnóstico comprovado de síndrome neoplásica hereditária. Também foram convidados a integrar a amostra, seus familiares, os quais acompanhavam os sujeitos supracitados durante os seus atendimentos.

Foram estabelecidos como critérios de exclusão o não comparecimento às consultas previamente agendadas e a existência de qualquer condição física que incapacitasse o indivíduo de responder ao instrumento de coleta de dados.

4.5 Instrumento para coleta de dados

Segundo Casas-Anguita et al. (2001), sempre que possível, deve-se optar pela adaptação de instrumentos já descritos na literatura, por conta da complexidade envolvida e do tempo empregado na criação dos mesmos. Pode-se, nesses casos, utilizar o processo de adaptação cultural, que assegura confiabilidade e validade similares ao instrumento original, dada a necessidade de existirem elementos de referência para serem utilizados em investigações nas quais podem participar diversos países. Dessa forma, é constante a "exportação" de instrumentos para

realidades culturais distintas daquelas para as quais eles foram originariamente desenvolvidos (HERDMAN; FOX-RUSHBY; BADIA, 1998).

O instrumento utilizado para coleta de dados foi traduzido e adaptado para a cultura brasileira a partir do Cancer Awareness and Needs Survey (CANS). Esse instrumento tipo survey foi desenvolvido por pesquisadores do City Of Hope Comprehensive Cancer Center (COH), elaborado ao nível cognitivo do 4°-5° ano do ensino fundamental, para ser utilizado em uma população latina que vive nos Estados Unidos. Posteriormente, foi submetido à validação de conteúdo, por um painel de especialistas norte-americanos e testado antes de ser definitivamente utilizado (LAGOS et al., 2008; MacDONALD et al., 2002; MacDONALD et al., 2005; MacDONALD et al., 2006; MacDONALD et al., 2007; MacDONALD et al., 2008; RICKER et al., 2006; RICKER et al., 2007). Esse survey é constituído por 22 questões sociodemográficas relativas à: idade; sexo; escolaridade; etnia; número de filhos; história pessoal e/ou familiar de câncer; acesso a informações, recursos e realização de exames para rastreamento de tumores; e interesse em serviços de genética. Além dessas questões, o instrumento também compreende duas escalas tipo Likert de cinco itens. A primeira delas fornece escores sobre a percepção de risco dos sujeitos para neoplasias relacionadas a síndromes de câncer hereditário. A segunda mede o efeito de diversos fatores sobre o risco de câncer, de acordo com a opinião dos respondentes (RICKER et al., 2007).

Os pesquisadores do *COH* compartilharam o *CANS* com a orientadora desta pesquisa, autorizando sua utilização de forma ética, desde que esse fosse previamente traduzido e adaptado para o português (Anexo 2).

4.5.1 Adaptação cultural

Para que pudesse ser aplicado na população brasileira, o instrumento foi submetido ao processo de adaptação cultural. Diversos métodos têm sido propostos para a adaptação cultural de instrumentos, variando desde a tradução direta do instrumento à metodologia de tradução/retradução, a qual possui uma combinação de características favoráveis. Dentre essas características pode-se destacar: capacidade informativa, definida como o grau de indicação objetiva de equivalência

semântica pela técnica; transparência da linguagem original, ou o grau em que a técnica fornece informações para o investigador, ou para o autor da versão original do instrumento, que não tem fluência na linguagem inicial ou na linguagem alvo; e segurança, ou a oportunidade da técnica em checar o trabalho do tradutor original (BEHLING; LAW, 2000).

A metodologia proposta por Guillemin, Bombardier e Beaton (2003) foi escolhida para adaptação cultural do *CANS*, sendo realizadas as seguintes etapas:

- Tradução inicial: o instrumento foi traduzido para o português, por três pesquisadores do Grupo de Estudos e Pesquisas de Enfermagem em Genômica, com domínio da língua de origem do mesmo. Obteve-se assim a versão traduzida, que preservou o significado original de cada questão e dos itens da escala tipo *Likert*.
- 2. Síntese das traduções: foi proposta por esses uma versão de consenso entre o pesquisador responsável e os tradutores, tendo sido mantida assim a integridade do instrumento original.
- 3. Retrotradução (back-translation): posteriormente, a versão consensual foi retro-traduzida para o idioma inglês, por tradutor estrangeiro bilíngüe, sendo, finalmente, aprovada pela autora do instrumento original. Desta forma, se concluiu o processo de adaptação cultural, obtendo-se a versão de consenso final adaptada para a língua portuguesa (Anexo 3).

A intenção da adaptação cultural é adaptar o instrumento de uma maneira culturalmente relevante e compreensível, mantendo o significado e a intenção dos itens originais (GUILLEMIN et al., 1993). Nesse processo deve ser considerado que, os aspectos relacionados com a versão de um instrumento de uma língua para outra precisam manter o mesmo significado, no caso dos resultados dos estudos serem comparados entre diferentes culturas.

O instrumento foi, então, intitulado "Levantamento de Necessidades e Conscientização sobre Câncer" (*Cancer Awareness and Needs Survey*) (Anexo 3). Cabe ressaltar que, em conformidade com os objetivos do instrumento original, em nenhum momento o pesquisador responsável por esse estudo teve a intenção de utilizar esse instrumento para medir construtos ou para fazer inferências para uma população maior.

4.5.2 Estudo-piloto

Antes de dar início à coleta de dados propriamente dita, realizou-se um estudo-piloto, com 20 indivíduos atendidos no AGC/HCFMRP/USP. Foram levantadas possíveis dificuldades que os mesmos poderiam apresentar ao responder o instrumento e o tempo gasto durante esse procedimento. Esses sujeitos tiveram que ser excluídos da amostra final do trabalho, uma vez que foram feitas pequenas alterações no instrumento após essa etapa.

Para o melhor entendimento das questões pela população-alvo do levantamento, alguns termos precisaram sofrer pequenas modificações em relação à terminologia original (RICKER et al., 2007). A questão relativa à etnia "Qual a origem dos seus ancestrais?", foi modificada para "Qual a origem dos seus familiares?". Na escala tipo *Likert*, onde era citado "câncer de cólon", substituiu-se para "câncer de intestino". Nas questões sobre rastreamento, esse termo foi alterado para "preventivos". A questão 25: "Would you go to a cancer risk clinic if your doctor recommended it?" foi excluída do instrumento adaptado, pois o cenário no qual o instrumento foi aplicado já era uma clínica para avaliação de risco hereditário para câncer.

4.5.3 Procedimentos para coleta dos dados

A coleta de dados ocorreu no ano de 2009, durante os meses de maio a outubro, após o referido estudo ter sido aprovado pelo CEP da EERP/USP (Anexo 1). Tendo sido orientados sobre os objetivos do estudo e concordando espontaneamente em participar do mesmo, os sujeitos tiveram acesso e assinaram o TCLE, sendo posteriormente o instrumento aplicado. Sempre que necessário, os participantes responderam às questões com auxílio do pesquisador responsável por esse trabalho. Independentemente do nível de escolaridade dos respondentes, esse pesquisador esteve sempre disponível para o esclarecimento de eventuais dúvidas. Os dados foram coletados antes ou após as consultas médicas, durante as

consultas de enfermagem, como parte do processo de aconselhamento genético para câncer.

Foram entrevistados todos os indivíduos que compareceram às consultas agendadas no AGC, no período supracitado, sendo para consultas de retorno, por já se encontrarem em seguimento pelo ambulatório, ou para primeiro atendimento (casos novos). Os familiares que acompanhavam esses sujeitos durante as consultas também foram incluídos no estudo. Inclusive, em alguns casos, esses sujeitos já haviam sido convocados para serem atendidos pelo serviço, por terem algum grau de parentesco com o consulente portador de neoplasia e por poderem apresentar risco para o desenvolvimento de tumores hereditários.

4.6 Armazenamento e análise dos dados

Os dados coletados foram armazenados em planilhas do aplicativo *Microsoft Excel*, mediante sua codificação, de acordo com a elaboração de um dicionário de dados. A planilha com os dados foi submetida a um processo de validação de qualidade por dupla digitação. Após a correção de eventuais erros de digitação, ela foi exportada para o *Statistical Package for the Social Sciences*™ versão 17.0.

Foi utilizada estatística descritiva, sendo os dados explorados por meio de tabelas de contingência e analisados pelo teste qui-quadrado para examinar a associação entre: sexo e causas do câncer; história familiar de câncer e realização de exames preventivos. O nível descritivo de significância utilizado foi 0,05 (α=0,05). Para a análise do item "Qual é o risco que você acha que tem para os seguintes tipos de câncer?", foi utilizado o teste não-paramétrico de Kruskal-Wallis, sendo que antes da opção entre o teste não-paramétrico (Kruskal-Wallis) ou paramétrico (ANOVA) foi feito teste de Kolmogorov-Smirnov para verificação da normalidade da distribuição das médias amostrais.

RESULTADOS

5 RESULTADOS

5.1 Caracterização da amostra

A amostra final do presente estudo foi composta por 51 sujeitos, sendo 68,6% do sexo feminino. A idade dos respondentes variou de 19 a 70 anos (Tabela 1), com idade média de 40 anos (DP=13,0) e mediana de 39,4. A maior parte dos participantes estava compreendida na faixa etária de 18 a 39 anos de idade.

Tabela 1 – Distribuição dos participantes do estudo, segundo sexo e faixa etária. FMRP/USP, 2009

Faixa etária (anos)	Se	хо	N	%
	Masculino	Feminino		
18 I– 40	12	15	27	52,9
41 I– 50	1	13	14	27,5
51 I– 70	3	7	10	19,6
Total	16	35	51	100,0

Os sujeitos reportaram ter entre 0 a 5 filhos, tendo cada um em média um único filho. Quanto ao nível educacional, a maior parte (35,3%) havia concluído o ensino médio, havendo dois indivíduos com nível superior completo e pósgraduação em nível de especialização e um analfabeto.

Dos 51 participantes do estudo, 32 (62,7%) tinham consultas agendadas no AGC/HCFMRP/USP e 19 (37,3%) eram seus familiares. Dentre esses 32 indivíduos com agendamentos no AGC, 28 (87,5%) já haviam sido anteriormente atendidos por esse ambulatório e foram considerados como retornos, enquanto os outros quatro (12,5%), eram casos novos (Gráfico 1).

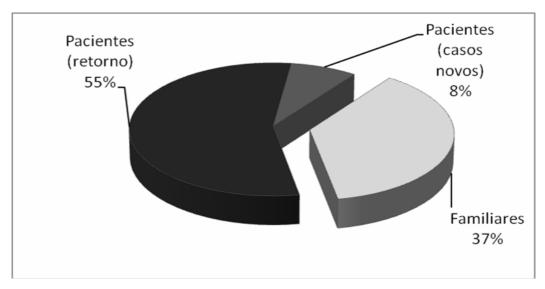


Gráfico 1 – Composição da amostra final do estudo, segundo consultas agendadas no Ambulatório de Aconselhamento Genético do Câncer

5.2 História pessoal e familiar de câncer

Quanto à história de câncer, 41 clientes tinham história pessoal e/ou familiar de câncer, sendo que apenas dois tinham só histórico pessoal. Dentre os que apresentavam história da doença, 18 (35,3%) referiram também história familiar. Outros 23 (45,1%) reportaram somente história familiar de tumores e oito (15,7%) negaram tanto história pessoal como familiar de malignidades (Tabela 2).

Tabela 2 – Distribuição dos participantes do estudo, segundo história pessoal e familiar de câncer. FMRP/USP, 2009

História Familiar História Pessoal	Sim	Não	Total
Sim	18	2	20
Não	23	8	31
Total	41	10	51

Os tipos de neoplasia mais prevalentes, entre os sujeitos que informaram história pessoal de malignidades, foram os cânceres de mama e colorretal (CCR), sendo esses referidos por seis e cinco usuários, respectivamente. Outros tipos de

tumores citados foram os de cabeça/pescoço (3 casos), estômago (3), fígado (2), pulmão, próstata, rim, pâncreas e útero, sendo que esses cinco últimos foram reportados apenas uma vez cada. Três, dentre os 20 sujeitos afetados por malignidades, reportaram ter tido mais de um tipo de câncer. A idade média ao aparecimento da doença foi de 38 (DP=14,6) anos.

Quando inquiridos sobre a idade de diagnóstico de câncer nos familiares afetados, 31 sujeitos responderam de forma aproximada, não sendo possível comprovar a maioria dos casos. Os tumores de mama e os colorretais também foram os mais prevalentes entre os familiares, sendo que 17 e 12 sujeitos relataram um ou mais casos de câncer de intestino e de mama na família, respectivamente. O familiar mais jovem acometido por câncer nessas famílias tinha, em média, 43 (DP=14,9 anos) anos.

5.3 Percepção de risco de câncer

Os participantes do estudo também foram inquiridos sobre sua percepção de risco para as principais neoplasias relacionadas a síndromes de câncer hereditário, dentre elas tumores de mama, ovário, próstata e CCR, além de outros tumores que quisessem listar. A Tabela 3 apresenta a distribuição desses tumores de acordo com o número de sujeitos e o risco por eles percebido. Caba ressaltar que, os itens "mama" e "Intestino" foram respondidos por sujeitos de ambos os sexos, o item "ovário" apenas por respondentes do sexo feminino e o "próstata" somente por aqueles do sexo masculino.

Observa-se que, para cada tipo de câncer, a maioria dos sujeitos afirmou ter um risco igual ou menor que o da população em geral. Entre os tipos de câncer apontados no item "Outros", foram referidos cânceres de cabeça/pescoço (n=6), pulmão (n=4), pele (n=3), fígado (n=1) e estômago (n=1), alguns indivíduos assinalaram esse item identificando mais de um tipo de câncer, outros o assinalaram sem associar a um tipo de tumor específico. Nos casos para os quais houve ausência de resposta (2), os sujeitos não souberam ou não quiseram informar o risco que achavam que tinham.

Tabela 3 – Distribuição de tipos de câncer segundo o risco percebido pelos sujeitos do estudo. FMRP/USP, 2009

	Nenhum/ Muito baixo	Menor que o das outras pessoas	Igual ao das outras pessoas	Maior que o das outras pessoas	Muito maior que o das outras pessoas	Total dos que responderam a questão
Ambos os se	xos					
Intestino	4 (8,0%)	8 (16,0%)	25 (50,0%)	8 (16,0%)	5 (10,0%)	50
Mama	7 (14,3%)	4 (8,2%)	28 (57,1%)	6 (12,2%)	4 (8,2%)	49
Apenas mulh	eres					
Ovário	5 (14,7%)	2 (5,9%)	23 (67,6%)	2 (5,9%)	2 (5,9%)	34
Apenas home	ens					
Próstata	1 (7,1%)	2 (14,3%)	7 (50,0%)	4 (28,6%)	0 (0%)	14
Outro	2 (8,7%)	1 (4,3%)	11 (47,8%)	8 (34,8%)	1 (4,3%)	23

Com a finalidade de investigar se as respostas a essa questão foram influenciadas pela história pessoal ou familiar de cada sujeito, a amostra do estudo foi categorizada em três grupos: a) sujeitos com história pessoal de câncer, independente de terem ou não história familiar da doença, classificados como "HP+"; b) sujeitos sem história pessoal, mas com história familiar de câncer, classificados como "HP-/HF+"; e c) sujeitos tanto com história pessoal quanto familiar de câncer, classificados como "HP+/HF+". Não foi incluído o grupo daqueles com relato de câncer exclusivamente pessoal ("HP+/HF-") devido ao número muito reduzido de sujeitos desse grupo (n=2) o que prejudicaria as análises estatísticas descritas a seguir.

Após essa divisão, foram calculados para cada grupo os valores das médias, desvio-padrão e medianas referentes aos escores de cada subitem (mama, ovário, intestino e próstata). Verificou-se em seguida a normalidade da distribuição das médias de cada um desses três grupos. Como em alguns grupos a normalidade não foi observada e outros grupos redundaram num n muito pequeno, realizou-se o teste não-paramétrico de *Kruskal-Wallis*, cujos resultados de valores mínimo, máximo e os respectivos valores de p estão apresentados na tabela a seguir (Tabela 4).

Na comparação entre as medianas dos escores atribuídos ao risco para todos os tipos de cânceres acima listados, não houve diferença estatisticamente significativa, sendo as medianas dos três grupos todas iguais a três (Tabela 4).

Tabela 4 – Análise descritiva do teste de Kruskal-Wallis para associação dos grupos "HP+", "HP+/HF+" e "HP+/HF+" com o risco para câncer. FMRP/USP, 2009

		Tipo de o	câncer		
História familiar		Mama	Ovário	Intestino	Próstata
HP+	Média	3,17	2,64	3,00	2,67
	DP	1,30	1,22	1,29	0,58
	Min.	1	1	1	2
	Max.	5	5	5	3
	Mediana	3	3	3	3
HP-/HP+	Média	2,91	3,00	3,17	3,00
	DP	0,85	0,79	0,94	1,10
	Min.	1	1	1	1
	Max.	4	5	5	4
	Mediana	3	3	3	3
HP+/HP+	Média	2,38	2,67	2,75	3,20
	DP	0,92	0,58	0,46	0,84
	Min.	1	2	2	2
	Max.	3	3	3	4
	Mediana	3	3	3	3
p (Teste Kruskal-Wallis)		0,21	0,58	0,49	0,59

5.4 As causas do câncer segundo os sujeitos da pesquisa

Em relação à questão "O que você acha que causa câncer?", 39 (76,5%) sujeitos listaram uma ou mais causas e 12 (23,5%) não souberam responder. As respostas encontradas (n=114) foram categorizadas a posteriori, com a finalidade de possibilitar a obtenção do número de sujeitos que identificaram cada categoria como

causa de câncer. A soma total foi maior que 51, devido à possibilidade de um mesmo sujeito citar mais de uma causa para o câncer (Gráfico 2).

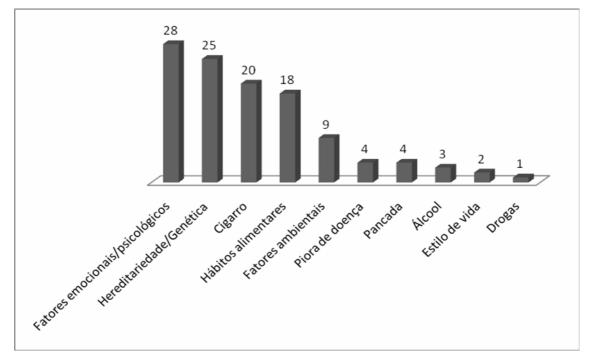


Gráfico 2 – Distribuição das causas de câncer segundo os sujeitos do estudo. FMRP/USP, 2009

A Tabela 5 reporta a distribuição dos sujeitos, segundo escores atribuídos a nove fatores que poderiam ter algum efeito sobre o risco de câncer, aos quais podia ser atribuído um escore que variava de 0 (não tem efeito algum sobre o risco de câncer) a 5 (tem um efeito muito forte sobre o risco de câncer). Com o objetivo de verificar se existia associação entre esses fatores e o sexo dos participantes, esses últimos foram divididos em dois grupos. No primeiro caso, agruparam-se os sujeitos que atribuíram escores entre 0 e 4 aos fatores propostos, ou seja, que esses "não tinham efeito ou que possuíam algum efeito sobre o risco de câncer". No segundo caso, foram agrupados os que atribuíram o escore 5 (tem um forte efeito sobre o risco de câncer) aos fatores. Em seguida, foi aplicado o Teste Qui-quadrado (Tabela 6).

Tabela 5 – Distribuição dos sujeitos segundo escores atribuídos a cada um dos fatores que podem exercer efeito sobre o risco de câncer. FMRP/USP, 2009

Fatores	Esco	es										
de risco	()	•	1	2	2	(3	2	ŀ	į	5
de lisco	F	M	F	М	F	М	F	М	F	М	F	М
Álcool	6	1	0	5	3	3	8	2	5	1	13	4
Dieta /	6	0	1	1	6	6	8	3	9	3	5	3
alimentação	0	U	ı	I	0	O	0	3	9	3	5	3
Meio	0	0	4	0	2	4	6	2	12	6	11	7
ambiente	U	U	1	0	2	1	6	2	12	0	14	,
História	2	0	0	4	0	2	F	2	4	4	24	7
familiar	2	0	U	1	0	2	5	2	4	4	24	7
Destino	21	5	1	1	6	1	2	4	2	2	3	3
Genética	2	1	1	1	0	0	4	3	7	7	21	4
Vontade de	40	0	0	0	_	0	4	4	0	0	7	0
Deus	18	9	2	2	5	0	1	1	2	2	7	2
Estresse	6	2	1	0	5	3	7	5	6	4	9	2
Tabaco	0	1	0	0	2	0	1	0	5	3	27	12

A tabela abaixo (Tabela 6) mostra que não houve associação estatisticamente significativa entre o sexo dos indivíduos e o escore atribuído à maioria dos fatores que podem exercer efeito sobre o risco de câncer. Entretanto, foi encontrada associação significativa entre o sexo feminino e a atribuição do escore 5 ao fator "genética", evidenciando que as mulheres atribuíram-lhe um forte efeito sobre o risco de câncer (χ^2_1 =5,38, p=0,02).

5.5 Comportamentos de prevenção e rastreamento de câncer

Entre as 35 mulheres que participaram do estudo, 28 (80%) disseram realizar o autoexame das mamas e 25 (71,4%) disseram realizar a mamografia. Embora 25 (89,3%) das 28 mulheres que realizaram o autoexame das mamas

tenham referido história familiar de câncer, assim como 22 (88%) das 25 mulheres que realizaram a mamografia, também relatassem o mesmo, não foi encontrada associação estatisticamente significativa entre a prática do autoexame (χ^2_1 =0,07, p=0,83), nem da realização de mamografia (χ^2_1 =0,03, p=0,68), com a história familiar, independentemente do(s) tipo(s) de câncer encontrado(s) na família das respondentes. Mesmo as mulheres que nunca haviam tido nenhum tipo de câncer e que tinham mais de 40 anos de idade (12 mulheres) reportaram realizar mamografia anual. Em relação ao Papanicolau, 31 (88,6%) mulheres referiram realizá-lo, sendo que destas, 27 tinham história familiar de câncer.

Tabela 6 – Fatores classificados segundo o seu efeito sobre o risco de câncer, segundo os sujeitos entrevistados no AGC. FMRP/USP, 2009

	Não tem e	Não tem efeito/ tem		te efeito		
Fatores	algum efe	algum efeito sobre o		risco de	Significância	
de risco	risco de	risco de câncer		cer		
	F (%)	M (%)	F (%)	M (%)	χ^2 1	p
Tabaco	8 (22,9)	4 (25,0)	27 (77,1)	12 (75,0)	0,03	0,71
História Familiar	11 (31,4)	9 (56,3)	24 (68,6)	7 (43,8)	2,84	0,09
Genética	14 (40,0)	12 (75,0)	21 (60,0)	4 (25,0)	5,38	0,02
Meio ambiente	21 (60,0)	9 (56,3)	14 (40,0)	7 (43,8)	0,06	0,71
Álcool	22 (62,9)	12 (75,0)	13 (37,1)	4 (25,0)	0,73	0,30
Estresse	25 (73,5)	14 (87,5)	9 (26,5)	2 (12,5)	1,24	0,23
Vontade de Deus	28 (80,0)	14 (87,5)	7 (20,0)	2 (12,5)	0,43	0,41
Dieta/Alimentação	30 (85,7)	13 (81,3)	5 (14,3)	3 (18,8)	0,17	0,80
Destino	32 (91,4)	13 (81,3)	3 (8,6)	3 (18,8)	1,10	0,27

Entre os 16 homens que participaram do estudo, seis haviam realizado o exame de câncer de próstata, sendo que todos os que não realizaram tinham idade inferior a 40 anos e não haviam tido casos de câncer de próstata na família.

Dezenove (37,2%) dos 51 sujeitos estudados haviam realizado exames preventivos para câncer de intestino, sendo a colonoscopia o único tipo de exame referido por eles, dentre os quais 16, tinham idade inferior a 50 anos. Todos os cinco sujeitos que tinham histórico pessoal de câncer de intestino, realizaram o exame e

dentre os seis sujeitos sem história pessoal, mas com história familiar de CCR, cinco realizavam o exame.

Dessa forma, o estudo constatou que não houve associação estatisticamente significativa entre a história familiar de câncer e os comportamentos preventivos, como a realização do autoexame das mamas, mamografia e Papanicolau (χ^2_1 =0,58, p=0,60), para as mulheres; exame de câncer de próstata (χ^2_1 =1,78, p=0,26) no caso dos homens e colonoscopia (χ^2_1 =0,28, p=0,44) para ambos (Tabela 7).

O estudo também verificou que não houve associação estatisticamente significativa entre a atribuição à vontade de Deus ou destino como tendo o mais forte efeito no risco de câncer e a realização do autoexame das mamas, mamografia, Papanicolau, exame de câncer de próstata e colonoscopia.

5.6 Acesso às informações sobre prevenção de câncer e recursos para o rastreamento

Aproximadamente 75% da amostra (38 sujeitos) acreditam que não têm as informações que necessitam sobre exames preventivos para o câncer, sendo que a maior parte desses sujeitos foram indivíduos com até 39 anos de idade (22 sujeitos). A fonte de informação mais citada sobre o risco de câncer ou para realização de exames preventivos foi o médico, sendo referida por 86,3% dos sujeitos (Tabela 8).

No que se refere ao rastreamento, nove sujeitos do sexo masculino relataram não fazer nenhum tipo de exame, sendo que dentre esses, seis têm menos de 30 anos, não possuem história familiar de câncer de próstata e afirmaram não fazerem rastreamento por não terem idade suficiente para tal. Um homem alegou não ter dinheiro ou plano de saúde e outro que não foi orientado. Entre as mulheres, somente uma informou não querer fazer rastreamento.

Ao todo, trinta e oito sujeitos (74,5%) mencionaram não ter plano de saúde, sendo, portanto, dependentes dos serviços públicos de saúde para fazerem rastreamento para câncer.

Tabela 7 – Distribuição dos sujeitos segundo história familiar de câncer e realização de exames preventivos. FMRP/USP, 2009

Comportamentos	História fami	liar de câncer		
preventivos	HF+	HF-	χ^2 1	р
Autoexame				
Sim	25	3	0,07	0,83
Não	6	1		
Mamografia				
Sim	22	3	0,03	0,68
Não	9	1		
Papanicolau				
Sim	27	4	0,58	0,60
Não	4	0		
Próstata				
Sim	5	1	1,78	0,26
Não	5	5		
Colonoscopia				
Sim	16	3	0,28	0,44
Não	25	7		

Tabela 8 – Fontes de informação sobre o risco de câncer ou para a realização de exames preventivos, assinaladas pelos sujeitos do estudo. FMRP/USP, 2009

Fonte referida	Número de respondentes	%
Médico	44	86,3
TV	42	82,4
Enfermeiro	40	78,4
Livros	27	52,9
Revistas	24	47,1
Internet	24	47,1
Família ou amigos	23	45,1
Jornal	19	37,3
Rádio	16	31,4
Outros	2	3,9

Dentre os 42 sujeitos que fazem algum tipo de rastreamento, pelo menos 16 realizam exames em mais de um local, 32 o fazem no hospital, sendo que destes, 21 realizam rastreamento exclusivamente no hospital. Entre os 18 que fazem exames de prevenção para câncer na unidade de saúde da comunidade, 17 são mulheres (Gráfico 3).

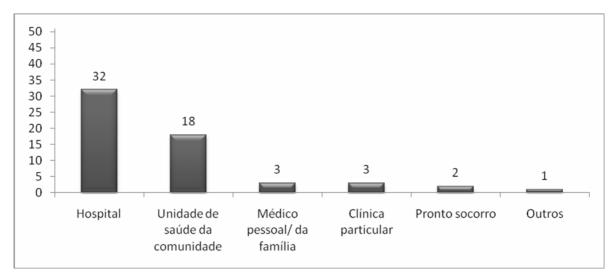


Gráfico 3 – Locais de realização dos exames preventivos para câncer.

5.7 Interesse em ações educativas, no aconselhamento genético e na realização de testes genéticos preditivos para síndromes neoplásicas hereditárias

Os sujeitos do estudo evidenciaram interesse em participar de ações educativas, assim como de realizarem aconselhamento e testes genéticos para avaliar seu risco para síndromes de predisposição ao câncer hereditário.

Todos os participantes indicaram que gostariam de aprender mais sobre o próprio risco de câncer, 50 (98%) falariam com um especialista para descobrir se têm um alto risco e 49 (96,1%) fariam um exame de sangue para saberem seu risco para neoplasias hereditárias.

6 DISCUSSÃO

6 DISCUSSÃO

O estabelecimento de novos serviços de oncogenética traz novos desafios, tanto para os profissionais de saúde como para as famílias por eles atendidas (METCALFE et al., 2007). Na literatura, observa-se que existem poucos trabalhos que tenham como foco o estudo de questões ligadas ao aconselhamento genético oncológico na população brasileira, assim como sobre o perfil dos sujeitos atendidos nos serviços de oncogenética no território nacional. Os trabalhos publicados, até então, abordaram, especialmente, indivíduos afetados por câncer de mama hereditário (PALMERO et al., 2006; CALEFFI et al., 2009; ROTH et al., 2009). Logo, o presente estudo buscou, sobretudo, uma aproximação dessa realidade, a qual começa a despontar no Brasil.

A amostra do presente estudo, composta por clientes atendidos junto ao AGC/HCFMRP/USP, apresentou idade variável entre 19 a 70 anos e idade média de 40 anos. Dados semelhantes foram apresentados por Ricker et al. (2007), onde a população estudada tinha entre 18 e 81 anos, com idade média de 43 anos. Além disso, a faixa etária entre os 18 e 39 anos de idade foi a que compreendeu o maior número de sujeitos na pesquisa aqui reportada. A literatura tem demonstrado que a idade precoce é uma variável importante para o diagnóstico de predisposição herdada ao câncer (LINDOR et al., 2008; TREPANIER et al., 2004). Logo, ações de saúde voltadas para a prevenção de neoplasias em sujeitos nessa faixa etária, especialmente para aqueles com história familiar de tumores, devem ser encorajadas (CESTARI; ZAGO, 2005).

A maior parte dos participantes dessa pesquisa possuía história pessoal e/ou familiar de câncer (n=41). Todavia, oito indivíduos relataram não terem tido tumores e nem mesmo casos familiares. Esse fato causou certo estranhamento, uma vez que os pacientes atendidos nesse serviço têm algum grau de risco para câncer devido ao histórico de malignidades na família. Esse achado pode ser interpretado de duas maneiras. No primeiro caso, os indivíduos podem estar recebendo informações insuficientes sobre seus próprios encaminhamentos para o serviço de aconselhamento genético, ou, uma segunda hipótese é que esses rejeitariam a idéia de possuírem alterações que os coloquem em uma categoria de risco elevado para a doença. Metcalfe et al. (2007), demonstraram que muitas

pessoas encaminhadas para serviços de avaliação de risco genético para câncer hereditário não tinham ciência do porquê de estarem sendo referidas para tais serviços. De acordo com esses autores, é evidente que os médicos que fazem o encaminhamento das famílias a serem atendidas precisam prepará-las para o atendimento que será realizado. É essencial oferecer a essa população informações sobre como será o processo de aconselhamento, quais suas etapas, enfatizando o foco na coleta de história familiar e da importância da mesma. Dessa forma, os pacientes poderiam desenvolver expectativas realistas do que estaria envolvido na avaliação do seu risco para câncer, minimizando dificuldades em lidar com a informação de risco genético recebida e propiciando maior adesão aos protocolos de rastreamento e vigilância da doença (METCALFE et al., 2007).

Os tipos de câncer mais referidos pelos sujeitos com história pessoal de malignidades foram os tumores de mama (n=6) e intestino (n=5), sendo esses cânceres os mais prevalentes nos familiares também. Dados que vêm ao encontro ao que está sendo publicado nos estudos e nos registros de base populacional (BRASIL, 2009).

As síndromes familiares típicas de CCR são responsáveis por cerca de 6% dos casos de câncer colorretal (FEARNHEAD et al., 2002), sendo que as principais síndromes hereditárias de predisposição relacionadas ao CCR são: a Polipose Adenomatosa Familiar (PAF), responsável por menos de 1% dos casos, e o Câncer Colorretal Hereditário sem Polipose (HNPCC) ou Síndrome de Lynch (SL), que corresponde a 5% dos casos (LYNCH et al., 2005). A SL é a síndrome hereditária mais comum na espécie humana, com incidência entre 1:2.000 e 1:660 indivíduos. Possui herança autossômica dominante, com penetrância da 80% (LYNCH e SMYRK, 1996), sendo que os genes de reparo do DNA, MSH2 e MLH1 respondem, aproximadamente, por 85% a 90% das mutações conhecidas, associadas à SL (GOECKE et al., 2006; PELTOMAKI, 2005). A PAF é outra síndrome de predisposição hereditária ao CCR, com herança autossômica dominante, causada por mutações germinativas no gene APC (Adenomatous Polyposis Coli), cujo quadro caracteriza-se clinicamente por apresentar múltiplos pólipos adenomatosos no cólon e/ou no reto (LINDOR et al., 2008). A prevalência estimada da PAF é 1:10.000, sendo responsável por cerca de 1% de todos os casos de câncer colorretal (CCR) (BÜLOW et al., 2006). Aproximadamente, 70% a 80% dos pacientes com PAF apresentam história familiar de herança autossômica dominante, porém cabe

ressaltar que 20% a 30% dos casos, são devido a mutações de novo, ou seja, sem a presença de história familiar, mas com risco de transmitir o gene mutado para futuras gerações (LINDOR et al., 2008).

Os casos de neoplasia maligna da mama herdados apresentam características clínicas bastante específicas: diagnóstico em idade jovem, alta prevalência de tumores bilaterais, presença de tumores associados (ovário, cólon, próstata, câncer de endométrio e sarcomas), podendo, ainda, ser detectadas mutações gênicas responsáveis por estes tumores (VOGELSTEIN; KINZLER, 2002). Nas síndromes de câncer de mama hereditário pode-se observar o fenômeno da heterogeneidade genética, que é um processo no qual diferentes genes podem levar a um fenótipo semelhante, ou seja, diversas alterações gênicas podem predispor a distintas síndromes que compreendem o câncer de mama na sua constelação de tumores: Síndrome de Li-Fraumeni (TP53), Síndrome de Muir-Torre (MSH2/MLH1), Síndrome de Cowden e Síndrome de Ruvacalba-Myhre-Smith (*PTEN*), Síndrome de Peutz-Jeghers (STK11), Ataxia-telangectasia (ATM) entre outras (VOGELSTEIN; KINZLER, 2002; LINDOR, et al., 2008). Todavia, os principais genes associados à predisposição genética ao câncer de mama e/ou de ovário são dois genes com padrão de herança autossômica dominante e alta penetrância: os genes BRCA1 (Breast Cancer type1) e BRCA2 (Breast Cancer type2) que podem causar a Síndrome de Câncer de Mama e Ovário Hereditário (VOGELSTEIN; KINZLER, 2002).

Não foi objetivo de esta pesquisa realizar o levantamento das síndromes de CCR e câncer de mama hereditário presentes na população do estudo. Entretanto, pode-se inferir que as síndromes supracitadas acometeram a maior parte da casuística desses tumores, referidas pelos familiares em questão.

Em relação à idade ao diagnóstico de neoplasias, os sujeitos afetados por essas patologias tiveram câncer em média aos 38 anos. Tumores diagnosticados em idade precoce, ou seja, abaixo dos 50 anos, denotam uma alta probabilidade de estarem relacionados a uma possível predisposição genética. Observa-se que a idade de diagnóstico inicial de câncer é um importante critério a ser analisado na avaliação de risco nas síndromes de câncer colorretal e de mama hereditários, de acordo com os *guidelines* do National Comprehensive Cancer Network (NATIONAL COMPREHENSIVE CANCER NETWORK, 2010). Destaca-se que, *Guidelines* são condutas médicas desenvolvidas a partir de uma concordância que envolve

experiências de especialistas reputados, revisões sistemáticas e metanálises, entre outros, com o objetivo de definir práticas consolidadas, levando a uma maior confiabilidade nos procedimentos e possibilitando melhores prognósticos. Jatene, Bernardo e Monteiro-Bonfá (2001) definem *guideline* como sinônimo de diretriz, protocolo ou guia de conduta, diferindo esses termos em pequenas nuances. No protocolo, *guideline* ou guia de conduta o que está escrito deve ser seguido. Diretriz é algo que se gostaria que fosse seguido, mas há uma maior preocupação com a autonomia do médico. Nos serviços de oncogenética, os *guidelines* também são utilizados para o seguimento dos pacientes e manejo de risco (NATIONAL COMPREHENSIVE CANCER NETWORK, 2010).

Apesar de terem sido encaminhados para e de estarem sendo atendidos por um serviço de aconselhamento genético oncológico, frente aos resultados observados em relação à percepção de risco, ficou evidente que a grande maioria dos sujeitos entrevistados se considera como tendo risco igual ou menor que o da população em geral. Esse dado difere de estudos prévios, nos quais a maior parte dos sujeitos estimou o próprio risco com sendo maior que o da população em geral (TYNDEL et al.; 2008; METCALFE et al., 2009). Suspeita-se que essa disparidade com a literatura seja justificada em grande parte pelas divergências em relação à forma de encaminhamento aos de serviços de genética no contexto norte-americano e europeu, além das enormes diferenças sociodemográficas existentes (Von WACHENFELDT et al. 2008), dificultando-se a possibilidade de comparações. No estudo de Tyndel et al. (2008) por exemplo, pelo menos 30% dos sujeitos entrevistados tinham nível de escolaridade superior concluído, contrastando com apenas 3% do presente estudo. Ressalta-se a necessidade de realização de outros estudos correlacionais para confirmar a relação do nível educacional com a percepção de risco.

Nota-se que muitos pacientes chegam aos serviços de aconselhamento genético com percepções incorretas sobre seu próprio risco de desenvolver câncer e isso pode freqüentemente torná-los menos receptivos à aquisição de informações adequadas (HOPWOOD et al., 2001; van DIJK et al. 2004).

A percepção de risco de câncer dos pacientes é influenciada em grande parte por fatores culturais, segundo Kagawa-Singer et al. (2010). Os mesmos afirmam que a cultura influencia até mesmo a confiança desses pacientes nos profissionais e instituições de oncologia e ainda sua busca por tratamentos

padronizados ou experimentais. A cultura é, conseqüentemente, um elemento chave na pesquisa em saúde, tendo um papel determinante na aproximação de profissionais e instituições a grupos minoritários.

No presente estudo, os sujeitos entrevistados associaram como fatores causais do câncer principalmente: fatores psicológicos e emocionais (24,5%), seguidos por causas genéticas ou hereditárias (21,3%), uso de tabaco (17,5%), hábitos alimentares (15,8%) e fatores ambientais (7,9%). Além disso, os fatores de risco que foram reportados como tendo forte efeito sobre o risco de câncer foram o uso de tabaco (77,1% dos indivíduos do sexo feminino e 75% do sexo masculino) e a história familiar (68,6% das mulheres e 43,8% dos homens). Ricker et al. (2007), encontraram resultados semelhantes, sendo que nesse exemplo, a principal causa de câncer para os sujeitos estudados era o tabaco. Embora não seja possível constatar se isso é reflexo das campanhas antitabagismo, vinculadas aos meios de comunicação, é de qualquer forma um indicativo de que as pessoas em geral têm tido acesso às informações sobre os efeitos maléficos do fumo (CASTRO, 2009). Entende-se que sse é um resultado positivo, uma vez que se atribui ao fumo o principal fator de risco evitável não só para câncer de pulmão, como também para doenças cardiovasculares e respiratórias. No último século o uso de tabaco foi responsável por causar 100 milhões de mortes e, se os índices se mantiverem, atingirão um bilhão de mortes (STEWART, COATES, 2005).

Em um estudo recentemente publicado, no qual foram reportadas crenças sobre câncer em mulheres que completaram o tratamento para câncer de mama (CONSTANZO; LUTGENDORF; ROEDER, 2010), fatores genéticos ou hereditários foram reportados pelas respondentes como sendo a terceira causa de câncer, após os hormônios e toxinas do meio ambiente, ficando o estresse e as preocupações em quinto lugar. É necessário ressaltar que o fato da associação do câncer à genética, hereditariedade e história familiar feita pelos sujeitos da pesquisa aqui descrita, pode ser um importante viés, atribuído ao seu acompanhamento em um ambulatório de aconselhamento genético para câncer, pois 55% da amostra foi composta por pacientes que retornavam ao serviço em contraste com 8% de casos novos, sendo que os primeiros já tinham recebido essa informação em consultas médicas pregressas. Ainda, não foi objetivo de esse trabalho avaliar a real compreensão dos sujeitos acerca dos conceitos e significados dos termos "genética" e

"hereditariedade", é possível que os mesmos estejam apenas associando esses termos de forma subjetiva e, até mesmo, intuitiva.

Em relação aos comportamentos de prevenção e rastreamento de câncer, a maior parte das mulheres entrevistadas relatou realizar o autoexame das mamas (80%), e periodicamente realizar mamografia (71,4%) e o Papanicolau (88,6%). Esse comportamento se manteve independentemente de terem ou não tido câncer, e independentemente da história familiar.

De acordo com a Sociedade Americana de Câncer (AMERICAN CANCER SOCIETY, 2010), a detecção precoce constitui um dos fatores mais importantes para a redução da morbidade e mortalidade associada ao câncer de mama. O autoexame das mamas, a mamografia, o exame clínico das mamas e o exame do Papanicolau são as medidas mais apropriadas e efetivas para garantir a detecção precoce dos cânceres de mama e ovário, respectivamente. Outros estudos também confirmam o rastreamento para câncer cervical como tendo um impacto substancial na incidência e mortalidade de câncer de colo de útero em muitos países desenvolvidos (SASIENI et al., 2009).

No grupo estudado, esses exames preventivos estão sendo realizados de maneira razoável, no que se refere à freqüência. Cabe questionarmos a qualidade desses exames, principalmente o autoexame da mama relatado pelas entrevistadas. Além disso, devido à amostra reduzida, os resultados deste estudo podem não ser representativos da população em geral e, novamente, o fato de estas mulheres estarem sendo acompanhadas num ambulatório de aconselhamento genético para câncer poderia explicar a maior adesão das mesmas a essas práticas preventivas, embora essa adesão devesse ser ainda maior, se seguida tal lógica.

Tyndel et al. (2008) publicaram um estudo que mostrou que as mulheres acompanhadas em serviços de genética para avaliação de risco de câncer tiveram uma visão otimista do papel que a mamografia tem na redução da mortalidade por câncer de mama. Nesse sentido, seriam necessários outros estudos para confirmar a adesão a tais práticas preventivas como sendo decorrente das consultas de aconselhamento genético.

Em contrapartida, em um estudo realizado na cidade de Campinas-SP, constatou-se que o conhecimento e a prática da mamografia entre as usuárias do serviço médico municipal eram incoerentes, apesar da atitude adequada em relação ao procedimento (MARINHO et al., 2008).

No caso dos homens, pelo menos seis deles (37,5%) haviam realizado o exame de câncer de próstata, sendo que os que não haviam realizado referiram não terem feito por não estar na idade "certa" para fazer o mesmo. De fato, todos eles tinham idade inferior a 50 anos. O câncer de próstata é uma patologia que pode ser detectada precocemente através de métodos diagnósticos de triagem. De acordo com a Sociedade Americana de Cancerologia (AMERICAN CANCER SOCIETY, 2010), para a detecção precoce do câncer em indivíduos sem sintomas preconiza-se o toque retal e o PSA (Antígeno Prostático Específico) sérico anuais, a partir de 50 anos de idade. Estes exames, além do baixo custo, possuem boa sensibilidade e especificidade. Inclusive, estudos sugerem que a triagem de homens em idade acima de 50 anos, por meio do toque retal e do PSA, diminuiu a incidência de doença tardia com influência nas taxas de mortalidade (MERRIL; STEPHERSON, 2000), na medida em que o câncer de próstata pode ser curável, desde que diagnosticado precocemente.

No Brasil, a "Oficina de Trabalho para o Consenso sobre o Programa Nacional de Controle do Câncer da Próstata", realizada em 2002, elaborou documento de consenso sobre formas de prevenção, diagnóstico e tratamento desta neoplasia, em todos os seus estágios evolutivos, para subsidiar a implementação do Programa, sendo as recomendações revisadas em 2008. Controversamente, nesse documento, o INCA declarou não haver evidências de que o rastreamento para o câncer da próstata identifique indivíduos que necessitam de tratamento ou de que esta prática reduza a mortalidade do câncer de próstata, não recomendando, assim, o rastreamento populacional para o câncer da próstata (BRASIL, 2008; BRASIL, 2008). Porém, a recomendação da Sociedade Brasileira de Urologia (SBU), é que os homens com idade acima de 40 anos, com história familiar positiva para câncer de próstata e 45 anos, sem história familiar, façam os exames periódicos para a detecção precoce do câncer de próstata, com o toque transretal e dosagem de PSA (SOCIEDADE BRASILEIRA DE UROLOGIA, 2010).

Com relação ao rastreamento para CCR, a colonoscopia foi o exame realizado por 37,2% dos sujeitos do estudo. A maioria dos autores recomenda que os exames de rastreamento para os familiares se iniciem aos 40 anos ou 10 anos antes da idade do familiar mais jovem afetado na família (NATIONAL COMPREHENSIVE CANCER NETWORK, 2010). No Brasil existem deficiências

para realizar exames de rastreamento para o câncer colorretal, seja por fatores financeiros ou desinformação dos médicos e da população.

De acordo com o estudo de Jemal et al. (2009), o câncer colorretal corresponde a uma parcela significativa de óbitos relacionados ao câncer mundialmente. Por conta disso, a população em geral tem sido orientada a iniciar exames de rastreamento aos 50 anos. Entretanto, indivíduos com síndromes familiares como o SL e a PAF devem iniciar rastreamento com colonoscopia em idade mais jovem, apesar de tais síndromes respondem por apenas 5% dos casos de câncer colorretal. A história familiar deve sempre ser obtida com atenção para detectar possíveis pacientes com estas síndromes e submetê-los a exames de rastreamento com colonoscopia (LEVIN et al., 2008).

No que se refere às crenças em fatalismos (n=6) e à vontade de Deus (n=9), este trabalho constatou que não houve associação estatisticamente significativa entre a atribuição à vontade de Deus ou o destino como tendo forte efeito no risco de câncer e nos comportamentos preventivos. Resultados semelhantes foram encontrados num estudo de Mayo, Ureda e Parker (2001), no qual o fatalismo não foi significativamente associado à recusa do rastreamento. O fatalismo pode levar as pessoas a presumir que há pouco a ser feito para alterar o destino de alguém para o desenvolvimento de câncer. Consequentemente, elas podem ser menos receptivas a se engajar no rastreamento para câncer e nos comportamentos preventivos para redução de risco (MAYO; UREDA; PARKER, 2001). Ricker et al. (2007) reportaram que quando comparadas populações de latinos com caucasianos, os primeiros temem mais o câncer e têm atitudes fatalistas em relação à doença. Esses pesquisadores relatam que 21% dos sujeitos referiram a vontade de Deus como causa do câncer e 18% citaram o destino. Para Constanzo, Lutgendorf e Roeder (2010) esses fatores também foram pouco importantes para as mulheres com câncer de mama, especificamente. Nessa população, o foco em fatores que podem ser controlados pelas próprias mulheres, mostrou-se como psicologicamente protetor, pois pode ser importante para elas acreditar que possam ter um papel importante na prevenção da sua doença.

Outro ponto que deve ser discutido é que grande parte dos sujeitos referiu realizar os exames de prevenção do câncer no próprio hospital. Mesmo que essa opção seja em grande parte por uma questão de comodidade, já que em sua maioria estes são pacientes que já fazem seguimento no ambulatório e, portanto, realizam a

maioria de seus exames num mesmo lugar, questiona-se se o conceito de integração da assistência é efetivamente conhecido pelos profissionais, que à exceção de exames como a colonoscopia, poderiam indicar a seus pacientes outros serviços de menor complexidade, diminuindo assim a carga de atendimentos no hospital de grande porte. De acordo com Carvalho e Santos (1995), a integração da assistência e da prevenção indica a orientação inerente ao SUS de não separar as duas modalidades de proteção da saúde, principalmente depois de se presenciar os resultados negativos da priorização da assistência médico-hospitalar em detrimento das medidas de prevenção da doença e dos riscos de agravo à saúde individual e coletiva. De tal modo, é garantido um maior equilíbrio das metas dos serviços de saúde, como a otimização e a equidade na distribuição dos recursos (STARFIELD, 2002).

Quando questionados sobre o fato de possuírem ou não informações necessárias sobre sua doença e a prevenção de tumores, a maioria dos sujeitos (75%) acreditava não ter as informações que precisava sobre rastreamento de câncer. Isso propicia à reflexão sobre o estabelecimento de estratégias de como oferecer essas informações à população, de forma a possibilitar um melhor entendimento acerca das questões que envolvem a prevenção, assumindo que essa é uma postura imprescindível para o sucesso das ações de promoção da saúde que necessitam se realizadas. Percebe-se aqui que essas estratégias, apesar de prioritárias, não podem existir sem que antes seja feita uma busca de estudos que apontem as reais necessidades dos pacientes no que se refere às informações e ao conteúdo do que lhes seria ofertado. Essa percepção é confirmada no trabalho de Metcalfe et al. (2009), que afirma que uma maior compreensão das necessidades dos pacientes permitirá o desenvolvimento de materiais e mecanismos para preparar e dar suporte aos mesmos, que estão em diferentes níveis de risco, para que eles possam tomar decisões informadas quando da avaliação de risco genético.

Mesmo referindo a carência de informações sobre prevenção de câncer, os sujeitos do estudo citaram os médicos como sendo a sua principal fonte de informação (86,3%). Dados semelhantes foram encontrados numa revisão sistemática da literatura, entre os anos de 1980 e 2003, a qual havia mostrado que a mais freqüente fonte de informação citada pelos pacientes, no que se refere a câncer, foram os profissionais de saúde: médicos, em primeiro lugar, seguidos pelos enfermeiros (RUTTEN et al., 2005). Todavia, não foi avaliado o tipo e a qualidade

das informações recebidas, nem a efetividade das mesmas, embora seja possível inferir seu efeito positivo sobre eles, uma vez que a maior parte dos mesmos tem realizado os exames de rastreamento freqüentemente. Rutten et al. (2005) afirmam que entender o que os pacientes precisam saber e de onde eles recebem informações durante o tratamento é essencial para que seja garantido um cuidado de qualidade.

No tocante ao interesse dos sujeitos do estudo na avaliação de risco para câncer, esse foi abordado por meio das respostas às questões relacionadas à intenção de participação em serviços de avaliação de risco para neoplasias. Todos afirmaram estar interessados em conhecer mais sobre o próprio risco de câncer, falar com um especialista para descobrir se tinham um alto risco para manifestar essa patologia e, até mesmo, fazer um exame de sangue para conhecerem a possibilidade de desenvolvê-la.

Esses achados também foram similares a outros resultados encontrados na literatura (O'NEILL et al, 2007; BUCHANAN et al., 2005). Em uma pesquisa com uma população norte-americana de descendência latina, observou-se que a maioria dos entrevistados (85%) expressou interesse em obter informações sobre seu risco pessoal de câncer e motivação para participar em serviços de genética do câncer (RICKER et al., 2007).

Finalmente, ressalta-se como limitação deste estudo, sobretudo, a reduzida amostra, decorrente principalmente da limitada clientela do AGC/FMRP/USP, ainda em expansão por ocasião da realização desta pesquisa. Além disso, o próprio seguimento dos pacientes dentro de um ambulatório de aconselhamento genético oncológico pode ter sido um viés importante no levantamento de algumas das variáveis estudadas, conforme já mencionado.

Contudo, o valor maior deste trabalho concentra-se em apresentar uma primeira aproximação dessa realidade, apresentando como potencialidade o descortinar futuras possibilidades para que outros estudos ampliem a análise dos aspectos aqui estudados, inclusive a partir de outros desenhos metodológicos, quantitativos e qualitativos.

7 CONSIDERAÇÕES FINAIS

7 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Este estudo teve como propósito investigar a percepção de risco de câncer e os comportamentos preventivos em relação a essa patologia, em uma amostra de indivíduos com suspeita de síndromes neoplásicas hereditárias, atendida em um serviço de aconselhamento genético oncológico em um hospital do interior paulista.

Desta forma, foi possível descrever o perfil sociodemográfico dos sujeitos estudados, assim como a percepção de risco e causas das principais neoplasias, relacionadas a síndromes de câncer hereditário, referidas por eles. Realizou-se a associação dos comportamentos preventivos adotados em relação a sua história familiar de câncer. E, por fim, foi reportado o interesse desses indivíduos em ações educativas, no aconselhamento genético e na realização de testes genéticos preditivos para síndromes neoplásicas hereditárias.

Constatou-se que os participantes consideraram seu risco para o desenvolvimento de neoplasias semelhante ao da população em geral, independente da história pessoal e/ou familiar dessa patologia. Os fatores emocionais e psicológicos foram apontados como a principal causa de câncer, apesar de esses sujeitos estarem em acompanhamento em um serviço de oncogenética. Os participantes seguem as recomendações para prevenção do câncer de maneira semelhante à população em geral, não tendo sido observada associação estatisticamente significativa entre a realização de exames preventivos e a história familiar de malignidades. A maioria das famílias relatou não ter as informações que necessitam sobre o rastreamento de tumores e todos expressaram interesse em obter mais orientações sobre o seu risco pessoal para desenvolver câncer e a possibilidade de realização de testes genéticos.

A busca por esclarecimentos demonstra a preocupação dos clientes acometidos por neoplasias familiais ou hereditárias em compreender melhor os aspectos genéticos de sua doença.

Logo, espera-se que esse estudo tenha evidenciado a necessidade de conhecer a forma como os usuários percebem seu risco para neoplasias e a que atribuem as causas da sua doença, para que os profissionais de saúde possam propor intervenções individualizadas, de forma a atender às demandas apresentadas pelas famílias em processo de aconselhamento genético para síndromes de predisposição ao câncer hereditário.

REFERÊNCIAS

REFERÊNCIAS

ACHATZ, M. I. A. S. W. Modificadores de penetrância de mutações germinativas no gene *TP53* em famílias brasileiras com diagnóstico clínico da síndrome de Li-Fraumeni e Li-Fraumeni like: impacto dos polimorfismos intragênicos do *TP53* e de genes. 2008. 250f. Tese (Doutorado) – Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo, São Paulo, 2008.

AMERICAN CANCER SOCIETY. American Cancer Society Guidelines for the Early Detection of Cancer. Disponível em: < http://www.cancer.org/docroot/PED/content/PED_2_3X_ACS_Cancer_Detection_Guidelines _36.asp>. Acesso em: 31 Jan. 2010.

APESSOS, A.; PAPADOPOULOU, E.; BELOGIANI, I.; BARATSIS, S.; TRIANTAFILLIDIS, K. K.; KOSMIDIS, P.; BRIASOULIS, E.; PISIOTIS, C.; PAPAZISIS, K.; NASIOULAS, G.; Inherited cancer predisposition in Greece. **Anticancer Research**, v. 28, p. 1341-1347, 2008.

ARAGÃO, R. E. M.; BARREIRA, I. M. A.; BEZERRA, A. F. R.; RAMOS, R. M. G.; PEREIRA, F. B. A. A importância do exame oftalmológico na doença de Von Hippel-Lindau. **Revista Brasileira de Oftalmologia**, v. 68, n. 4, p. 241-244, 2009.

ARANTES, S.L.; MAMEDE, M.V. A participação de mulheres com câncer de mama na escolha do seu tratamento: um direito ainda por ser conquistado. **Revista Latino-Americana de Enfermagem,** v. 11, n. 1, p. 49-58, 2003.

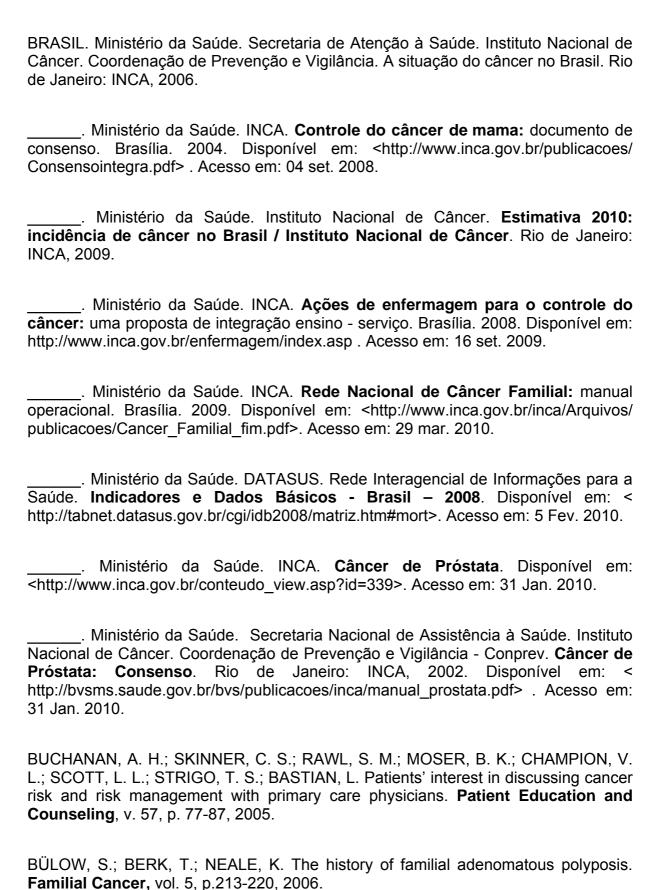
ASHCRAFT, P.F.; COLEMAN, E.A.; LANGE, U.; ENDERLIN, C.; STEWART, C.B. Obtaining family histories from patients with cancer. **Clinical Journal of Oncology Nursing**, v. 11, n. 1, p. 119-124, Feb 2007.

BEHLING, O.; LAW, K. S. Translating questionnaires and other research instruments: problems and solutions. Thousand Oaks: Sage Publications, 2000.

BELLIZZI, K. M.; ROWLAND, J. H.; JEFFERY, D. D. Health behaviors of cancer survivors: examining opportunities for cancer control intervention. **Journal of Clinical Oncology**, v. 23, p. 8884-8893, 2005.

BRASIL. Conselho Nacional de Saúde. Lei nº 196, de 10 de outubro de 1996. Dispõe sobre a pesquisa com seres humanos. **Diretrizes e normas regulamentadoras da pesquisa envolvendo seres humanos**. Brasília. 1996.

Referências 70



CALEFFI M, R.A.; DUARTE FILHO, D. L.; ASHTON-PROLLA, P.; BEDIN AJ JR, SKONIESKI GP, ZIGNANI JM, GIACOMAZZI J, FRANCO LR, GRAUDENZ M,

POHLMANN P, FERNANDES JG, KIVITZ P, WEBER B. A model to optimize public health care and downstage breast cancer in limited-resource populations in southern Brazil. (Porto Alegre Breast Health Intervention Cohort). BMC Public Health. v. 9, p. 83, Mar. 2009.

CALZONE, K.A.; JENKINS, J.; MASNY, A. Core competencies in cancer genetics for advanced practice oncology nurses. **Oncology Nursing Forum**, v. 29, n. 9, p. 1327-33, oct. 2002.

CALZONE, K. A.; PRINDIVILLE, S. A.; JOURKIV, O.; JENKINS J.; DECARVALHO, M.; WALLERSTEDT, D. B.; LIEWEHR, D. J.; STEINBERG, S. M.; SOBALLE, P. W.; LIPKOWITZ, S.; KLEIN, P.; KIRSCH, I. R. Randomized comparison of group versus individual genetic education and counseling for familial breast and/or ovarian cancer. **Journal of Clinical Oncology**, v. 23, n. 15, p. 3455-64, 2005.

CARVALHO, G. I.; SANTOS, L. **Sistema Único de Saúde**: comentários à Lei Orgânica da Saúde (Leis 8.080/90 e 8.142/90). 2.ed. São Paulo: Hucitec, 1995.

CASAS-ANGUITA, J.; REPULLO-LABRADOR, J. R.; PEREIRA-CANDEL, J. P.; Medidas de calidad de vida relacionada con la salud. Conceptos básicos, construcción y adaptación cultural. **Med Clin**, v. 116, p. 789-796, 2001.

CASTRO, R. Câncer na mídia: uma questão de saúde pública. **Revista Brasileira de Cancerologia**, v. 55, n. 1, p. 41-48, 2009.

CESTARI, M. E.; ZAGO, M. M. Cancer prevention and health promotion: a challenge for the 21st century. **Revista Brasileira de Enfermagem**, v. 58, n. 2, p. 218-221, mar./abr. 2005.

CHAUVIN, B.; HERMAND, D. Influence des variables distales sur la perception des risques: une revue de la littérature de 1978 à 2005. **Les cahiers Internationaux de Psychologie Sociale**, v. 72, p. 65-84, 2006.

COL, N.; CHLEBOWSKI, R. T. Risks and benefits of therapy with menopausal hormones versus selective estrogen-receptor modulators in peri- and postmenopausal women at increased breast cancer risk. **The Journal of The North American Menopause Society**, v. 15, n. 4, p. 804-809, 2008.

COLLIS, J.; HUSSEY, R. **Pesquisa em Administração**. 2ª. Ed. Ed. Bookman, São Paulo, 2005.

COSTANZO, E. S.; LUTGENDORF, S. K.; ROEDER, S. L.; Common-sense beliefs about cancer and health practices among women completing treatment for breast cancer. **Psychooncology**, Feb 2010 [In press]

CROCE, C. M. Oncogenes and cancer. **The New England Journal of Medicine**, v. 358, p. 502-511, 2008.

D'AGINCOURT-CANNING, L. The effect of experiential knowledge on construction of risk perception in hereditary breast/ovarian cancer. **Journal of Genetic Counseling**, v. 14, n. 1, p. 55–69, 2005.

DALY, M.B. et al. National Comprehensive Cancer Network.Genetic/familial high-risk assessment: breast and ovarian. **Journal of the National Comprehensive Cancer Network.** v. 4, n. 2, p. 156-76. Feb. 2006.

DILORENZO, T. A.; SCHNUR, J.; MONTGOMERY, G. H.; ERBLICH, J.; WINKEL, G.; BOVBJERG, D. H. A model of disease-specific worry in heritable disease: the influence of family history, perceived risk and worry about other illnesses. **Journal of Behavioral Medicine**, v. 29, n. 1, p. 37–49, 2006.

EWALD, I. P. Rastreamento de mutações patogênicas nos genes BRCA1 e BRCA2 em pacientes brasileiras em risco para a síndrome de câncer de mama e ovário hereditários. 2008. 152f. Dissertação (Mestrado) – Faculdade de Medicina de Porto Alegre, Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, 2008.

FEARNHEAD, N. S.; WIL DING, J. L.; BODMER, W. F. Genetics of colorectal cancer: Hereditary aspects and overview of colorectal tumorigenesis. **British Medical Bulletin,** vol. 64, p. 27-43, 2002.

FLETCHER, R. H.; FLETCHER, S. W.; WAGNER, E. H. **Epidemiologia clínica**. Porto Alegre: Artes Médicas, 103-119, 1996.

FLÓRIA-SANTOS, M.; SANTOS, E.M.M. Papel da Enfermagem na Genética do Câncer. In: Ferreira, C.G.; Rocha, J.C.C., organizadores. **Oncologia Molecular**. Rio de Janeiro (RJ): Editora Atheneu; 2004. p.357-63.

FRANK, T. S. Hereditary cancer syndromes. **Archives of Pathology & Laboratory Medicine**, v. 125, n. 1, p. 85-90, 2001.

FRASER, F. C. Genetic counseling. **American Journal of Human Genetics**, v. 26, n. 5, p. 636-659, 1974.

FRICH, J. C.; OSE, L.; MALTERUD, K.; FUGELLI, P. Perceived vulnerability to heart disease in patients with familial hypercholesterolemia: a qualitative interview study. **Annals of Family Medicine**, v. 4, n. 3, p. 198–204, 2006.

GALLO, A. M.; ANGST, D. B.; KNAFL, K. A. Disclosure of genetic information within families: how nurses can facilitate family communication. **American Journal of Nursing**, v. 109, n. 4, p. 65-69, 2009.

GARCIA, M.; JEMAL A.; WARD, E. M.; CENTER, M. M.; HAO, Y.; SIEGEL, R. L.; THUN, M. J. **Global cancer facts & figures 2007**. Atlanta, GA: America Cancer Society, 2007.

GARNIS, C.; BUYS, T. P. H.; LAM, W. L. Genetic alteration and gene expression modulation during cancer progression. **Mol. Cancer**, v. 3, n. 9, p. 3-9, 2004.

GOECKE, T.; SCHULMANN, K.; ENGEL, C.; HOLINSKI-FEDER, E.; PAGENSTECHER, C.; SCHACKERT, H. K.; KLOOR, M.; KUNSTMANN, E.; VOGELSANG, H.; KELLER, G.; DIETMAIER, W.; MANGOLD, E.; FRIEDRICHS, N.; PROPPING, P.; KRUGER, S.; GEBERT, J.; SCHMIEGEL, W.; RUESCHOFF, J.; LOEFFLER, M.; MOESLEIN, G. Genotypephenotype comparison of German *MLH1* and *MSH2* mutation carriers clinically affected with Lynch syndrome: A report by the German HNPCC consortium. **Journal of Clinical Oncology,** vol. 24, p.4285-4292, 2006.

GOMY, I. Identificação e caracterização de mutações germinativas no gene *VHL* em famílias com a doença de von Hippel-Lindau. 2008. 111f. Dissertação (Mestrado) – Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2008.

GUERRA, M. R.; GALLO, C. V. M.; MENDONÇA, G. A. S. Risco de câncer no Brasil: tendências e estudos epidemiológicos mais recentes. **Revista Brasileira de Cancerologia**, v. 51, n. 3, p. 227-234, 2005.

GUILLEMIN, F.; BOMBARDIER, C.; BEATON, D. Cross-cultural adaptation of health-related quality of life measures: literature review and proposed guidelines. **J. Clin. Epidemiol.** V. 46, n. 12, p. 1417-32, Dec. 1993.

HENDERSON, B. J.; MAGUIRE, B. T. Three lay mental models of disease inheritance. **Social Science & Medicine**, v. 50, n. 2, p. 293–301, 2000.

HERDMAN, M.; FOX-RUSHBY, J.; BADIA, X. A model of equivalence in the cultural adaptation of HRQoL instruments: the universalist approach. **Qual. Life Research**, v. 7, p. 323-335, 1998.

HINTON JR, R. B. The family history: reemergence of an established tool.Critical Care Nursing Clinics of North America, v. 20, n. 2, p. 149-158, Jun 2008.

HOPWOOD P, SHENTON A, LALLOO F, EVANS DG, HOWELL A. Risk perception and cancer worry: an exploratory study of the impact of genetic risk counseling in women with a family history of breast cancer. **Journal of Medical Genetics**, v. 38, p. 139, 2001.

INTERNATIONAL SOCIETY OF NURSES IN GENETICS. **Genetics/ genomics nursing:** scope & standarts of practice. Silver Spring, Maryland: American Nurses Association, 2007.

INTERNATIONAL UNION AGAINST CANCER – UICC. **About cancer**. 2010. Disponível em: http://www.uicc.org/index.php?option=com_content&task=view&id=13&Itemid=113. Acesso em 5 Fev 2010.

JATENE, F. B.; BERNARDO, W. M.; MONTEIRO-BONFÁ, R. O processo de implantação de diretrizes na prática médica. **Revista Brasileira de Cirurgia Cardiovascular**, n. 16, v. 2, p. 89-93, 2001.

JEMAL, A.; SIEGEL, R.; WARD, E.; HAO, Y.; XU, J.; THUN, M. J. Cancer Statistics, 2009. **CA Cancer Journal for Clinicians**, v. 59, p. 225-249, 2009.

KAGAWA-SINGER, M.; DADIA, A. V.; YU, M. C.; SURBONE, A.; Cancer, culture, and health disparities: time to chart a new course? **CA Cancer Journal for Clinicians**, v. 60, p. 12-39, 2010.

KATAPODI, M. C.; LEE, K. A.; FACIONE, N. C.; DODD, M. J. Predictors of perceived breast cancer risk and the relation between perceived risk and breast cancer screening: a metaanalytic review. **Preventive Medicine**, v. 38, n. 4, p. 388–402, 2004.

KEATTS, E. L.; ITANO, J. Medullary thyroid cancer and the impact of genetic testing. **Clinical Journal of Oncology Nursing**. v. 10, n. 5, 2006.

KELLY, P. The clinical nurse specialist and essential genomic competencies: charting the course. Clinical Nurse Specialist, v. 23, n. 3, p. 145-150, 2009.

KOIFMAN, S.; KOIFMAN, R. J. Environment and cancer in Brazil: an overview from a public health perspective. **Mutation Research**, v. 544, p. 305-311, 2003.

LAGOS, V. I.; PEREZ, M. A.; RICKER, C.N.; BLAZER, K. R.; SANTIAGO, N. M.; FELDMAN, N.; VIVEROS, L.; WEITZEL, J. N. Social-cognitive aspects of underserved Latinas preparing to undergo genetic cancer risk assessment for hereditary breast and ovarian cancer. **Psychooncology.** v. 17, p. 774-82. Aug. 2008.

- LANGLIE, J. K. Social networks, health beliefs and preventive health behavior. **Journal of Health Social Behavior**, v. 18, p. 244-60, 1977.
- LEA, I. A.; JACKSON, M. A.; LI, X.; BAILEY, S.; PEDDADA, S. D.; DUNNICK, J. K. Genetic pathways and mutation profiles of human cancers: site- and exposure-specific patterns. **Carcinogenesis**, v. 28, n. 9, p. 1851-1858, September, 2007.
- LERMAN, C.; TERCYAK, K. P.; CROYLE, R. T.; HAMANN, H. Genetic testing: psychological aspects and implications. **Journal of Consulting and Clinical Psychology.** v. 70, n. 3, p. 784-797, 2002.
- LEVIN, B.; LIEDERMAN, D. A.; McFARLAND, B.; SMITH, R. A.; BROOKS D.; ANDREWS K. S.; DASH, C.; GIARDIELLO, F. M.; GLICK, S.; LEVIN, T. R.; PICKHARDT, P.; REX, D.K.; THORSON, A.; WINAWER, S.J.; Screening and surveillance for the early detection of colorectal cancer and adenomatous polyps, 2008: a joint guideline from the American Cancer Society, the US Multi-Society Task Force on Colorectal Cancer, and the American College of Radiology. **CA Cancer Journal for Clinicians**, v. 58, p. 130-160, 2008.
- LINDOR, N. M. et *al.* Concise handbook of familial cancer susceptibility syndromes second edition. **J Natl Cancer Inst Monogr**, n.38, p.3-93, 2008.
- LINSELL, L.; BURGESS, C. C.; RAMIREZ, A. J. Breast cancer awareness among older women. **British Journal of Cancer**, v. 99, p. 1221-25, 2008.
- LYAKHOVICH, A.; GASCHE, C. Systematic review: molecular chemoprevention of colorectal malignancy by mesalazine. **Alimentary Pharmacology & Therapeutics**, v. 31, p. 202-209, 2010.
- LYNCH, J.F.; SMYRK, T. Hereditary nonpolyposis colorectal cancer (Lynch syndrome). An updated review. **Cancer**, vol. 78, p.1149-1167, 1996.
- ______; SHAW, T.G.; GRADY, W.M. Histórico do câncer colorretal hereditário sem polipose. *In*: **Câncer de cólon, reto e ânus**. Ros i, B.M.; NAKAGAWA, W.T.; FERREIRA, F.O.; AGUIAR Jr, S.; LOPES, A. (editores). São Paulo: Lemar/Tecmedd, 2005.

MacDONALD, D.J.; CHOI, J.; FERRELL, B.; SAND, S., McCAFFREY, S.; BLAZER, K.R.; GRANT, M.; WEITZEL, J.N. Concerns of women presenting to a comprehensive cancer centre for genetic cancer risk assessment. **Journal of Medical Genetics**. v. 39, n. 7, p. 526-30, Jul. 2002.

MacDONALD, D.J.; SARNA, L.; UMAN, G.C.; GRANT, M.; WEITZEL, J.N. Health beliefs of women with and without breast cancer seeking genetic cancer risk assessment. **Cancer Nursing,** v. 28, n. 5, p.372-9, Sep-Oct. 2005.

MacDONALD, D.J.; SARNA, L.; UMAN, G.C.; GRANT, M.; WEITZEL, J.N. Cancer screening and risk-reducing behaviors of women seeking genetic cancer risk assessment for breast and ovarian cancers. **Oncology Nursing Forum**. v. 33, n. 2, p. E27-35, Nov. 2006.

MacDONALD, D.J.; SARNA, L.; VAN SERVELLEN, G.; BASTANI, R.; GIGER, J.N.; WEITZEL, J.N. Selection of family members for communication of cancer risk and barriers to this communication before and after genetic cancer risk assessment. **Genet Med.** v. 9, n. 5, p. 275-82, May. 2007.

McDONALD, D. J.; SARNA, L.; GIGER, J. N.; VAN SERVELLEN, G.; BASTANI, R.; WEITZEL, J. N. Comparison of Latina and non-Latina white women's beliefs about communicating genetic cancer risk to relatives. **J Health Commun.** v. 13, n. 5, p. 465-79. Jul-Aug. 2008.

MACIEL, A. A. **A procura por cuidado em saúde: o papel das crenças e percepções de mulheres na vivência do processo saúde-doença** [Tese]. São Paulo: Faculdade de Saúde Pública, Universidade de São Paulo, 1999.

MARINHO, L. A. B.; CECATTI, J. G.; OSIS, M. J. D.; GURGEL, M. S. C. Conhecimento, atitude e prática da mamografia entre usuárias do serviço público de saúde. Revista de Saúde Pública, v. 42, n. 2, p. 200-207, 2008.

MARTEAU, T. M.; WEINMAN, J. Self-regulation and the behavioral response to DNA risk information: a theoretical analysis and framework for future research. **Social Science & Medicine**, v. 62, n. 6, p. 1360–1368, 2006.

MARTINS, Gilberto de Andrade. **Manual para elaboração de monografias e dissertações**. 2. ed. São Paulo: Atlas, 1994. 116 p.

MAYO, R. M.; UREDA, J. R.; PARKER, V. G.; Importance of fatalism in understanding mammography screening in rural elderly women. **Journal of Women Aging**, v. 13, n. 1, p. 57-72, 2001.

McALLISTER, M. Personal theories of inheritance, coping strategies, risk perception and engagement in hereditary nonpolyposis colon cancer families offered genetic testing. **Clinical Genetics**, v. 64, n. 3, 179–189, 2003.

McKUSICK, V. A. (President, Ad Hoc Committee on Genetic Counseling – American Society of Human Genetics – ASHG). Genetic counseling. American Journal of Human Genetics, v. 27, p. 240-242, 1975.

_____; RUDDLE, F. H. Toward a complete map of the human genome. **Genomics.** v. 1, n.2, p.103 -6, Oct. 1987.

MELO, M. C. S. C.; VENTURA, L. M. V. O.; ARCOVERDE, A. L. A. L. Retinoblastoma bilateral de aparecimento tardio: relato de caso. Arquivos Brasileiros de Oftalmologia. v.71, n. 3, p. 437-442, 2008.

MENDES, E.V. **A atenção primária à saúde no SUS**. Fortaleza: Escola de Saúde Pública do Ceará, 2002.

MERRILL, R.M.; STEPHENSON, R.A. Trends in mortality rates in patents with prostate cancer during the era of prostate specif antigen screening. **Journal of Urology**, v. 163, p. 503-510, 2000.

METCALFE, A.; WERRET, J.; BURGESS, L.; CLIFFORD, C. Psychosocial impact of the lack of information given at referral about familial risk for cancer. **Psycho-Oncology**, v. 16, p. 458-465, 2007.

______; BURGESS, L.; CHAPMAN, C.; CLIFFORD, C. Cancer genetic predisposition: information needs of patients irrespective of risk level. **Familial Cancer**, v. 8, p. 403-412, 2009.

MIDDELTON, L.; DIMOND, E.; CALZONE, K.; DAVIS, J.; JENKINS, J. The role of the nurse in cancer genetics. **Cancer Nursing**, v. 25, n. 3, p. 196-206, 2002.

MIKI, Y.; SWENSEN, J.; SHATTUCK-EIDENS, D.; FUTREAL, P.A.; HARSHMAN, K; TAVTIGIAN, S.; et al. A strong candidate for the breast and ovarian cancer susceptibility gene BRCA1. **Science**. v. 266, n. 5182, p. 66-71, Oct. 1994.

MOLINA, L.; DALBEN, I.; DE LUCA, L. A.. Análise das oportunidades de diagnóstico precoce para as neoplasias malignas de mama. **Revista da Associação Médica Brasileira**, São Paulo, v. 49, n. 2, Junho 2003.

MOLSTER, C.; CHARLES, T.; SAMANEK, A.; O'LEARY, P. Australian study on public knowledge of human genetics and health. **Public Health Genomics**, v. 12, p. 84-91, 2009.

NATIONAL CANCER INSTITUTE. **Cancer Genetics Risk Assessment and Counseling**. Disponível em: < http://www.cancer.gov/cancertopics/pdq/genetics/risk-assessment-and-counseling/HealthProfessional> Acesso em: 15 jan. 2010.

NATIONAL COMPREHENSIVE CANCER NETWORK. **NCCN Clinical Practice Guidelines in Oncology**. Disponível em: < http://www.nccn.org/professionals/physician_gls/f_guidelines.asp>. Acesso em: 13 Mar 2010.

NIENDORF, K. B.; SHANNON, K. M. The role of genetic testing and effect on patient care. **Archives of Dermatology**, v. 137, n. 11, p. 1515-1519, 2001.

NUNNEY, L. The population genetics of multistage carcinogenesis. **Proceedings of the Royal Society**, v. 270, p. 1183–1191, 2003.

NUSSBAUM, R. L.; McINNES, R. R.; WILLARD, H. F. **Thompson & Thompson genetics in medicine**. 7a. ed. Saunders, 2007

O'NEILL, S. C.; BREWER, N. T.; LILLIE, S. E.; MORRIL, E. F.; DEES, E. C.; CAREY, L. A.; RIMER, B. K. Women's interest in gene expression analysis for breast cancer recurrence risk. **Journal of Clinical Oncology**, v. 25, n. 29, p. 4628-34, 2007.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE. **Prevenção de doenças crônicas um investimento vital.** Organização Mundial da Saúde, 2009. Disponível em:http://www.who.int/chp/chronic_disease_report/part1_port.pdf>.

OSENI, T.; JATOI, I. An overview of the role of prophylactic surgery in the management of individuals with a hereditary cancer predisposition. **Surgical Clinics of North America**, n. 88, p. 739-758, 2008.

PALMERO, E. I.; ASHTON-PROLLA, P.; ROCHA, J. C. C.; et al. Clinical characterization and risk profile of individuals seeking genetic counseling for hereditary breast cancer in Brazil. **Journal of Genetics Counseling.** v. 16, n. 3, p. 363-71. 2006.

PARKIN, D. M.; BRAY, F.; FERLEY, J.; PISANI, P. Global cancer statistics, 2002. **CA Cancer Journal for Clinicians**, v. 55, p. 74-108, 2005.

PARMIGIANI, R. B.; CAMARGO, A. A. O genoma humano e o câncer. In: FERREIRA, C. G.; ROCHA, J. C. **Oncologia molecular.** São Paulo: Atheneu, 2004. p. 3-11.

PEACEY, V.; STEPTOE, A.; DAVÍDSDÓTTIR, S.; BABAND, A.; WARDLE, J. Low levels of breast cancer risk awareness in young women: an international survey. **European Journal of Cancer**, v. 42, p. 2585–2589, 2006.

PELTOMAKI, P. Lynch syndrome genes. Familial Cancer, vol. 4, p.227-232, 2005.

PINA-NETO, J. M. Genetic counseling. **Jornal de Pediatria**, v. 84, n. 4 (supl.), s20-26, 2008.

PITTS, M. **The psychology of preventive health**. Routledge, 1996.

PRICE, M. A.; BUTOW, P. N.; LO, S. K.; WILSON, J. (2007). Predictors of cancer worry in unaffected women from high risk breast cancer families: risk perception is not the primary issue. **Journal of Genetic Counseling**, v. 16, n. 5, p. 635–644, 2007.

PRUCKA, S. K.; McLLVRIED, D. E.; KORF, B. R. Cancer risk assessment and the genetic counseling process: using hereditary breast and ovarian cancer as an example. **Medical Principles and Practice**, v. 17, p. 173-189, 2008.

RAMSEY, S.D.; YOON, P.; MOONESINGHE, R.; KHOURY, M.J. Population-based study of the prevalence of family history of cancer: implications for cancer screening and prevention. **Genetics in Medicine**. v. 8, n. 9, p. 571-5, Sep. 2006.

RAYMOND, V. M.; EVERETT, J. N. Genetic counselling and testing in hereditary gastrointestinal cancer syndromes. Best practice & research. **Clinical Gastroenterology**, v. 23, n. 2, p. 275-283, 2009.

RESTA, R. et. al. A new definition of Genetic Counseling: National Society of Genetic Counselors' Task Force report. **Journal of Genetic Counseling**, v. 15, n. 2, p. 77-83, 2006.

RICHARDS, M.; PONDER, M. Lay understanding of genetics: a test of a hypothesis. **Journal of Medical Genetics**, v. 33, n. 12, p. 1032–1036, 1996.

RICKER, C. N.; LAGOS, V.; FELDMAN, N.; HIYAMA, S.; FUENTES, S.; KUMAR, V.; GONZALEZ, K.; PALOMARES, M.; BLAZER, K.; LOWSTUTER, K.; MACDONALD, D.; WEITZEL, J. If we build it ... will they come?--establishing a cancer genetics

services clinic for an underserved predominantly Latina cohort. **J Genet Couns**. v. 15, p. 505-14. Dec. 2006

RICKER, C.N.; HIYAMA, S.; FUENTES, S.; FELDMAN, N.; KUMAR, V.; UMAN, G. C.; NEDELCU, R.; BLAZER, K. R.; MACDONALD, D.; WEITZEL, J. N. Beliefs and interest in cancer risk in an underserved Latino cohort. **Prev Med.** v. 44, n. 3, p.241-5. Mar. 2007.

ROBSON, M. E.; STORM, C. D.; WEITZEL, J.; WOLLINS, D. S.; OFFIT, K. American society of clinical oncology policy statement Update: genetic and genomic testing for cancer susceptibility. **Journal of Clinical Oncology**, v. 28, n. 5, p. 893-901, 2010.

ROCHA, J. C. C.; VARGAS, F. R.; ASHTON-PROLLA, P. **Projeto diretrizes: câncer familial**. Associação Médica Brasileira e Conselho Federal de Medicina, 2007. Disponível em: < http://www.projetodiretrizes.org.br/projeto_diretrizes/027.pdf>. Acesso em: 12 Dez 2009.

ROTH, F. L.; CAMEY, S. A.; CALEFFI M, SCHULER-FACCINI, L.; PALMERO, E.I.; BOCHI, C.; MOREIRA, S. M.; KALAKUN, L.; GIUGLIANI, R.; ASHTON-PROLLA, P. Consistency of self-reported first-degree family history of cancer in a population-based study. **Fam Cancer**, v. 8, n. 3, p. 195-202, jan. 2009.

ROUQUAYROL, M. Z.; ALMEIDA FILHO, N. Introdução à Epidemiologia. 4ª Ed. 2006.

RUTTEN, L. J. F.; ARORA, N. K.; BAKOS, A. D.; AZIZ, N.; ROWLAND, J. Information needs and sources of information among cancer patients: a systematic review of research (1980-2003). **Patient Education and Counseling**, n. 57, p. 250-261, 2005

SASIENI, P.; CASTANON, A.; CUZICK, J.; SNOW, J. Effectiveness of cervical screening with age: population based case-control study of prospectively recorded data. **British Medical Journal**, v. 339, n. 7716, 2009.

SIFRI, R.; GANGADHARAPPA, S.; ACHESON, L. S. Identifying and testing for hereditary susceptibility to common cancers, **CA Cancer Journal for Clinicians**, v. 54, p. 309-326, 2004

SOCIEDADE BRASILEIRA DE UROLOGIA. **Câncer de Próstata**. Disponível em: < http://www.sbu.org.br/indexGeral.php?do=saudeUrologica&sub=1>. Acesso em: 31 Jan. 2010.

SPEICE, J.; MCDANIEL, S. H.; ROWLEY, P. T.; LOADER, S. Family issues in a psychoeducation group for women with a BRCA mutation. **Clin Genet**. v. 62, n. 2, p.121-7, Aug. 2002.

STARFIELD, B. Atenção Primária: Equilíbrio entre necessidades de saúde, serviços e tecnologia. Brasília: UNESCO, Ministério da Saúde, 2002. 726p.

STEWART, B. W.; COATES, A. S. Cancer prevention: a global perspective. **Journal of Clinical Oncology**, v. 23, p. 392-403, 2005.

SUSSNER, K. M.; THOMPSON, H. S.; JANDORF, L.; EDWARDS, T. A.; FORMAN, A.; BROWN, K.; KAPIL-PAIR, N.; BOVBJERG, D. H.; SCHWARTZ, M. D.; VALDIMARSDOTTIR, H. B. The influence of acculturation and breast cancer-specific distress on perceived barriers to genetic testing for breast cancer among women of African descent. **Psycho-Oncology**, v. 18, p. 945–955, 2009.

SWEET, K.; BRADLEY, T.; WATSON, J. Identification and referral of families at high risk for cancer susceptibility. **Journal of Clinical Oncology**. n.20, p. 528–537, 2002.

TAKAKUWA, K. M.; ERNST, A. A.; WEISS, S. J.; NICK, T. G. Breast cancer knowledge and preventive behaviors: An urban emergency department-based survey. **Acad Emerg Med.**, v. 7, n. 12, p. 1393-1398, Dec. 2000.

TREPANIER, A., M. AHRENS, *et al.* Genetic cancer risk assessment and counseling: recommendations of the national society of genetic counselors. **J Genet Couns**, v.13, n.2, p. 83-114. Apr 2004

TEIXEIRA, C. O futuro da prevenção. Salvador: Casa da Qualidade, 2001.

TYNDEL, S.; CLEMENTS, A.; BANKHEAD, C.; HENDERSON, B. J.; BRAIN, K.; WATSON, E.; AUSTOKER, J. Mammographic screening for young women with a family history of breast cancer: knowledge and views of those at risk. **British Journal of Cancer**, v. 99, p. 1007-1012, 2008.

U.S. NATIONAL INSTITUTES OF HEALTH. National Cancer Institute. **Components of the Risk Assessment Process**. Jun 2009. Disponível em: < http://www.cancer.gov/cancertopics/pdq/genetics/risk-assessment-and-counseling/HealthProfessional/page4>. Acesso em: 13 Fev 2010.

VALADÃO, M.; GRAZIOSI, G.; CARNEIRO, M.; LEAL, R. A.; SANTA ROSA, A. A. P.; ALMEIDA, R.; MUHARRE, R. J. A importância da suspeição clínica no diagnóstico e tratamento do câncer colorretal hereditário. **Revista Brasileira de Coloproctologia**, v. 28, n. 4, Oct/Dec, 2008.

van DIJK. S.; OTTEN, W.; van ASPEREN, C. J.; TIMMERMANS, D. R.; TIBBEN, A.; ZOETEWEIJ, M. W.; SILBERG, S.; BREUNING, M. H.; KIEVIT, J. Feeling at risk: how women interpret their familial breast cancer risk. **American Journal of Medical Genetics**, v. 131, p. 42-49, 2004

Vogelstein, B.; Kinzler, K.W. **The Genetic Basis of Human Cancer**. 2^a. ed. USA: Mc Graw-Hill Inc. 2002.

VOGELSTEIN, B.; KINZLER, K. W. Cancer genes and the pathways they control. **Nature Medicine**, v. 10, n. 8, p. 789-799, Aug 2004.

von WACHENFELDT, A.; BRANDBERG, Y.; JOHANSSON, H.; FORNANDER, T. Socioeconomic status and quality of life of women with family history of breast cancer attending an oncogenetic counseling clinic - a comparison with general population. **Acta Oncol**. v. 29, p. 1-7. Aug. 2008.

WALTER, F. M.; EMERY, J. 'Coming down the line'—patients'understanding of their family history of common chronic disease. **Annals of Family Medicine**, v. 3, n. 5, p. 405–414, 2005

WIEDEMANN, P.M. Introduction risk perception and risk communication. Julich: Programme Group Humans; Environment, Technology (MUT), Research Centre Julich; 1993.

WOOSTER, R. et al. Localization of a breast cancer susceptibility gene (*BRCA2*) to chromosome 13g by genetic linkage analysis. **Science**, v. 265, p. 2088-90, 1994.

WOOSTER, R. et al. Identification of the breast cancer susceptibility gene *BRCA2*. **Nature**, v.378, p.789-92, 1995.

YEANG, C.; McCORMICK, F.; LEVINE, A. Combinatorial patterns of somatic gene mutations in cancer. **The FASEB Journal**, v. 22, p. 2605-2622, August, 2008.

ZON et al. American Society of Clinical Oncology Policy Statement: The role of the oncologist in cancer prevention and risk assessment. **Journal of Clinical Oncology**, v. 27, n. 6, p. 986-993, Feb. 2009.

APÊNDICE

APÊNDICE

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Você está sendo convidado(a) a participar, como voluntário(a) de uma pesquisa por meio da qual pretendemos conhecer sua história pessoal e/ou familiar de câncer, como você percebe seu risco e de seus familiares para essa doença, como você consegue informações sobre ela, o que você tem feito para evitar o aparecimento de tumores, e seu interesse em realizar aconselhamento e testes genéticos para saber se você tem risco de desenvolver câncer.

Assim, gostaríamos de contar com a sua participação para conversarmos sobre os casos de tumores na sua família e preenchimento de um questionário com 24 perguntas, que levará aproximadamente meia hora para ser respondido. Os resultados desta pesquisa serão publicados em revistas e apresentados em eventos científicos, mas ressaltamos que nem você e muito menos seus familiares serão identificados em nenhum momento.

Sua participação não é obrigatória e, a qualquer momento, você poderá desistir de participar e retirar seu consentimento, sem que esse fato prejudique seu atendimento junto ao Serviço de Genética Clínica do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo. Você receberá uma cópia deste termo de consentimento onde consta o telefone e o endereço do pesquisador responsável, podendo tirar dúvidas a respeito do projeto e de sua participação no mesmo, sempre que necessário. Se você tiver qualquer dúvida, sinta-se à vontade para perguntar e se não quiser contar alguma coisa, não tem problema.

Falar sobre a nossa história de saúde e sobre a história da nossa família pode ser desconfortável em algum momento, pois nas nossas conversas falaremos sobre situações de riscos de tumores que podem afetar você e seus familiares. Ao falar desses riscos algumas pessoas ficam ansiosas ou preocupadas, outras ficam aliviadas por conhecê-los e poderem fazer alguma coisa para prevenir o câncer. Lembre-se que em qualquer uma dessas situações, caso seja necessário, a equipe de saúde está disponível para auxiliar você. Durante essa pesquisa você receberá esclarecimentos e orientações, que poderão melhorar sua qualidade de vida, prevenindo doenças e melhorando sua saúde.

Não haverá qualquer custo para você por estar participando deste trabalho, assim não haverá nenhuma forma de pagamento pela sua participação.

Muito agradecido pela sua colaboração.

Ribeirão Preto,de	de 20
Nome do familiar	Tiago Barreto de Castro e Silva
R.G	COREN n°153736 E-mail: drtiago@usp.br Endereço: Escola de Enfermagem de
	Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo - Av. Bandeirantes, 3900, Campus
	Universitário, Ribeirão Preto – SP CEP: 14040-902. Telefone: (16) 8801 2820

ANEXOS

ANEXOS

Anexo 1







Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto - Universidade de São Paulo Centro Colaborador da Organização Mundial da Saúde para o Desenvolvimento da Pesquisa em Enfermagem

Avenida Bandeirantes, 3900 - Campus Universitário - Ribeirão Preto - CEP 14040-902 - São Paulo - Brasil FAX: (55) - 16 - 3633-3271 / TELEFONE: (55) - 16 - 3602-3382

COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA DA EERP/USP

Of.CEP-EERP/USP - 077/2009

Ribeirão Preto, 29 de abril de 2009

Prezada Senhora.

Comunicamos que o projeto de pesquisa, abaixo especificado, foi analisado e considerado **APROVADO AD REFERENDUM** pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo, em 27 de abril de 2009.

Protocolo:

nº 1020/2009

Projeto:

LEVANTAMENTO DA PERCEPÇÃO DE RISCO, CRENÇAS E ATITUDES FRENTE AO TESTE GENÉTICO PARA

SÍNDROMES DE CÂNCER HEREDITÁRIO.

Pesquisadores:

Milena J. S. Flória Lima Santos Tiago Barreto de Castro

Em atendimento à Resolução 196/96, deverá ser encaminhado ao CEP o relatório final da pesquisa e a publicação de seus resultados, para acompanhamento, bem como comunicada qualquer intercorrência ou a sua interrupção.

Atenciosamente,

Profa Dra Lucila Castanheira Nascimento

Coordenadora do CEP-EERP/USP

Ilma. Sra.

Profa. Dra. Milena J. S. Flória Lima Santos

Departamento de Enfermagem Materno-Infantil e Saúde Pública

Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto - USP

Anexos 87

Anexo 2

S×

Para: "Milena Flória-Santos" <milena@eerp.usp.br>
Assunto: Permission to use our instruments for your cancer

Todos os Anexos

Dear Professor Milena Flória-Santos,

You have permission to use, for your cancer-related research projects, our needs assessment survey (NAS) and any of the other instruments we developed related to family history and/or cancer risk.

Best regards,

genetics research

Deborah J. MacDonald, PhD, APNG

Assistant Professor, Department of Population Sciences

Clinical Cancer Genetics Division, MOD 173

City of Hope

1500 E. Duarte Rd.

Duarte CA 91010

Tel: 626-256-8662

Fax: 626-930-5495

E-mail: dmacdonald@coh.org

www.cityofhope.org/ccgp

SECURITY/CONFIDENTIALITY WARNING: This message and any attachments are intended solely for the individual or entity to which they are addressed. This communication may contain information that is privileged, confidential, or exempt from disclosure under applicable law (e.g., personal health information, research data, financial information). Because this e-mail has been sent without encryption, individuals other than the intended recipient may be able to view the information, forward it to others or tamper with the information without the knowledge or consent of the sender. If you are not the intended recipient, or the employee or person responsible for delivering the message to the intended recipient, any dissemination, distribution or copying of the communication is strictly prohibited. If you received the communication in error, please notify the sender immediately by replying to this message and deleting the message and any accompanying files from your system. If, due to the security risks, you do not wish to receive further communications via e-mail, please reply to this message and inform the sender that you do not wish to receive further e-mail from the sender.

LEVANTAMENTO DE NECESSIDADES E CONSCIENTIZAÇÃO SOBRE CÂNCER

Obrigado pelo tempo tomado para completar esse levantamento. O seu tempo e esforço são enormemente apreciados. Isso é parte de uma pesquisa que está sendo feita por enfermeiros da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo, com apoio do *City of Hope Comprehensive Cancer Center, USA*. Esse questionário é completamente anônimo (você não será identificado). Todas as informações serão mantidas como estritamente confidenciais. Se você escolher não participar, seu tratamento médico não será prejudicado.

Data da entrevista://	Data de nascimento://
Sexo: () Masculino () Feminino	
1. Quantos anos escolares você completou? _	
2. Qual é a origem da sua família?	(Exemplo: Itália, Espanha, Portugal, etc.)
3. Quantos filhos você tem?	
4. Você já teve câncer? () Não() Sim → Que to	tipo de câncer?
5. Algum membro da sua família teve câncer?	,
() Não () Sim ← Quais familiares?	Tipo de câncer e idade ao diagnóstico

- 6. Você consegue conversar abertamente com a sua família sobre câncer? () Sim () Não
- 7. Qual é o risco que você acha que tem para os seguintes tipos de câncer: (circule a sua opção)

Risco	Nenhum/	Menor que o	Igual ao	Maior que o	Muito maior
	Muito	das outras	das outras	das outras	que o das
Local	baixo	pessoas	pessoas	pessoas	outras pessoas
Câncer de mama	1	2	3	4	5
Câncer de ovário	1	2	3	4	5
Câncer de intestino	1	2	3	4	5
Câncer de próstata	1	2	3	4	5
Outro câncer	1	2	3	4	5
Que tipo					

8. O que você acha que causa câncer?

9. Quanto você acha que cada um dos itens abaixo aumenta o risco de câncer?

	Sem efeito sobre o risco de câncer		Por favor, circule cada item de 0 a 5		Forte efeito no risco de câncer	
Álcool	0	1	2	3	4	5
Dieta / Alimentação	0	1	2	3	4	5
Meio-ambiente	0	1	2	3	4	5
História familiar	0	1	2	3	4	5
Destino	0	1	2	3	4	5
Genética	0	1	2	3	4	5
Vontade de Deus	0	1	2	3	4	5
Estresse	0	1	2	3	4	5
Tabaco	0	1	2	3	4	5
Outros						

	·			
10 . Se	e a mãe ou a irmã de uma mulher teve cân	cer de mama,		
	so aumenta o risco dela para câncer de <u>ma</u> so aumenta o risco dela para <u>outros</u> câncer			
• Pa	ara <u>mulheres</u>			
11 . Vo	ocê faz o auto-exame das mamas regularm	ente?		
() Não	→ Por que não? () Eu não sei como			
() Sim	→ Com que () De vez em quando freqüência?			ao certo
12 . Vo	ocê já fez mamografia?		por mes	
	() Não tenho certeza → Razão: () Exames de Rotina (() Problema: _		
13 . Vo	ocê já fez o Papanicolau e exames pélvicos?)		
() Não () Sim	() Não ter → Com que freqüência: () A cada seis meses () Uma ve	nho certeza ez por ano ()	Menos que um	na vez por ano
• Pa	ara <u>homens</u>			
14 . Vo	ocê fez o exame de câncer de próstata (toq	ue retal, exame	de sangue para	a câncer)?
() Não () Sim	() Não tenho certeza → Motivo: () Exames de Rotina	() Problema: _		
• Pa	ara ambos <u>homens e mulheres</u>			
	ocê já fez exame para câncer de intes lonoscopia, outros)?	stino (exame d	de sangue ocu	ılto nas fezes
() Não () Sim		() Problema: _		

16.	exames de próstata, etc)?
	(Cheque tudo que se aplica)
() M	nidade de saúde da comunidade () Clínica para mulheres () Hospital () Outros (onde?): u não faço rastreamento ← Razão: () Não sei onde ir () Não tenho tempo () Não tenho dinheiro / () Tenho medo plano de saúde
17.	Você acha que tem as informações que precisa sobre exames preventivos para o cânce (Tal como quando começar a fazer mamografia, exames de próstata ou rastreament para câncer de intestino)?
	() Não () Sim
18.	Onde você consegue informações sobre o risco de câncer ou para para realização d exames preventivos?
() T' () M	V () Rádio () Livros () Jornal () Revistas () Internet lédico () Enfermeiro () Família ou amigos () Outro (onde?)
19.	Você tem plano de saúde?
	() Não () Sim ← Qual é o seu plano?
20.	Você tem telefone? () Sim () Não
21.	Você tem acesso à internet? () Sim () Não
22.	Você está interessado em aprender mais sobre o seu risco para câncer?
() N	ão ← Razão: () Não estou interessado () Não tenho tempo () Outro motivo
() S	im ← Peça aos pesquisadores maiores informações a respeito
23.	Você faria um exame de sangue para saber o seu risco de ter câncer?
	() Não () Sim
24.	Você falaria com um especialista para descobrir se tem um alto risco para ter câncer?
	() Não () Sim
por fa	ocê desejar mais informações relacionadas ao aconselhamento de risco para câncer avor complete estas informações abaixo: e: Telefone: reco: