UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO
ESCOLA DE ENFERMAGEM DE RIBEIRÃO PRETO

LARISSA DE MELO ALVARENGA

Percepção de risco e comportamento em saúde de usuários
com história pessoal de neoplasias em uma unidade de saúde
da família

Ribeirão Preto
2010

LARISSA DE MELO ALVARENGA

Percepção de risco e comportamento em saúde de usuários
com história pessoal de neoplasias em uma unidade de saúde
da família

Dissertação apresentada à Escola de
Enfermagem de Ribeirão Preto da
Universidade de São Paulo para obtenção do
título 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

Ribeirão Preto
2010

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

Alvarenga, Larissa de Melo

Percepção de risco e comportamento em saúde de usuários com história pessoal de neoplasias em uma unidade de saúde da família. Ribeirão Preto, 2010.

87 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. Neoplasia. 3. Predisposição genética para doença.
4. Atenção primária à saúde. 5. Programa saúde da família

ALVARENGA, Larissa de Melo

Percepção de risco e comportamento em saúde de usuários com história pessoal de neoplasias em uma unidade de saúde da família

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

Aprovado em//

Banca Examinadora

Prof. Dr. _____

Instituição: _____ Assinatura: _____

Prof. Dr. _____

Instituição: _____ Assinatura: _____

Prof. Dr. _____

Instituição: _____ Assinatura: _____

DEDICATÓRIA

Dedico esse trabalho às cinco pessoas mais importantes da minha vida:

À minha mãe Sônia. Mulher de fibra, guerreira, exemplo de fé e disposição. Obrigada pela educação dada, pelo carinho, dedicação, apoio e paciência. Obrigada por me amparar nos momentos difíceis. Obrigada por me fazer enxergar que nada nessa vida é fácil e que temos que batalhar muito para conquistar nossos objetivos, sempre respeitando todos ao meu redor. Desculpe-me pelas ausências e preocupações, pelas más criações, pelas noites sem dormir.

Ao meu pai Décio, que apesar de longe, sempre apoiou minhas decisões mesmo que essas me fizessem sofrer mais tarde. Obrigado pela insistência, pois só assim consegui chegar até onde eu cheguei.

Aos meus irmãos Rô, Ane e Rafa. Agradeço-os simplesmente pelo fato de serem meus irmãos e fazerem parte da minha vida! Agradeço pela união, pela companhia e até mesmo pelas brigas. Desculpem-me pelas mancadas e pelo mau humor!

Sem vocês, esse projeto de felicidade não teria se concretizado!

Amo vocês!

AGRADECIMENTOS

Agradeço:

Primeiramente, à minha amiga e orientadora Profa. Dra. Milena Flória-Santos. Obrigada por contribuir com meu crescimento pessoal e profissional e pela confiança depositada em mim!

À equipe do Núcleo de Saúde da Família II, no qual também dedico esse trabalho, pela receptividade, por me fazer sentir parte integrante dessa equipe maravilhosa! Obrigada pela amizade, pelos ensinamentos e pela comilança! Haja comida!

Às minhas tias Maria, Regina, Cida, Ester e à Nana pela torcida e apoio para que eu alcançasse meus objetivos. Tio Moa, nem preciso dizer o quanto você é especial para mim!

Aos meus primos-irmãos Ina, Raio, Ieiê, Tony e Yo pela infância, alegrias e expectativas compartilhadas.

À minha afilhada Maria Júlia por sempre me receber com um sorriso no rosto, apesar das minhas ausências.

Aos meus amigos queridíssimos Daiana, Dario, Ribers, Karen, Jurca, Si, Thaís, Patrícia, Verônica, Paula, Zé, Carla e o pequeno Gabriel pelo carinho e apoio, pelas conversas e risadas. Obrigada por não me abandonarem, apesar dos “furos”!

Ao Prof. Dr. Vítor Evangelista de Faria Ferraz pelos conhecimentos compartilhados e pela valorização do trabalho dos enfermeiros no Ambulatório de Aconselhamento Genético em Câncer do Hospital das Clínicas de Ribeirão Preto-SP.

Ao Núcleo de Pesquisas e Estudos em Saúde Coletiva (Nupesco), em especial, às Profas. Maria Cecília (in memorian), Silvana, Zezé, Sílvia e Cinira, pelos ensinamentos e incentivo na busca de novos saberes.

Aos meus companheiros de luta do Centro Brasileiro de Estudos de Saúde (Cebes), núcleo de Ribeirão Preto, pelo comprometimento com a saúde do município e pela certeza de um SUS melhor!

Ao Grupo de Estudos e Pesquisas em Enfermagem e Genômica (Gepeg), em especial, ao Luis, Vanessa e Luana, pela amizade e pelo auxílio na realização desse trabalho.

À Associação dos Pós-Graduandos (APG) pela militância, comprometimento e apoio aos pós-graduandos.

Ao Grupo de Maracatu Chapéu de Sol pelos momentos de descanso e descontração nas noites de quarta-feira.

Aos usuários que aceitaram participar desse estudo por compartilharem suas angústias e tristezas.

Ao Programa de Enfermagem em Saúde Pública pela oportunidade.

Aos alunos e funcionários, em especial à Flávia e à Cris, pela dedicação, amizade e carinho!

Ao CnPq pelo apoio financeiro.

Aos residentes, preceptores e tutores da Residência Multiprofissional em Saúde da Família da Universidade Federal de Santa Catarina e à equipe do Centro de Saúde Prainha, em Florianópolis, pelo grande apoio na finalização deste trabalho e pela companhia nessa nova empreitada.

Às demais pessoas que de alguma forma contribuíram e incentivaram para a realização deste trabalho, o meu sincero obrigado!

"O correr da vida embrulha tudo. A vida é assim: esquentando e esfria, aperta e daí afrouxa, sossega e depois desinquieta. O que ela quer da gente é coragem"

Guimarães Rosa

RESUMO

ALVARENGA, L.M. **Percepção de risco e comportamento em saúde de usuários com história pessoal de neoplasia em uma unidade de saúde da família.** 2010. 87f. Dissertação (Mestrado) – Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2010.

As neoplasias malignas figuram como a segunda causa de morte por doença no mundo todo, no Brasil, e no município de Ribeirão Preto. Políticas têm sido propostas na arena da saúde pública para o enfrentamento da problemática do câncer no país. De acordo com a Política Nacional de Atenção Oncológica, é no contexto da Atenção Básica à Saúde que ações no âmbito individual e coletivo precisam ser realizadas, visando à prevenção, o diagnóstico precoce e o combate ao câncer. Para que o cuidado ministrado às famílias brasileiras com história pessoal e/ou familiar de câncer, no contexto da Estratégia Saúde da Família, seja efetivo, é essencial conhecer como os usuários percebem seu risco para essa doença, quais são os comportamentos em saúde por eles adotados e se esses sujeitos têm interesse em serviços e testes genéticos para avaliação de risco para predisposição hereditária ao câncer. Logo, os objetivos desse estudo foram descrever o perfil sócio demográfico de usuários de uma unidade de saúde da família com história pessoal de neoplasias malignas; conhecer sua percepção de risco e opinião sobre as causas do câncer; mapear a realização de exames preventivos e do acesso às informações sobre os mesmos; descrever o interesse em serviços de genética do câncer e associar comportamentos adotados para prevenção de tumores e história familiar de malignidades. Trata-se de um estudo descritivo, com delineamento transversal, realizado no período de agosto de 2009 a outubro de 2010, após aprovação do Comitê de Ética e Pesquisa. Foram avaliados 2.441 prontuários individuais e 1.010 prontuários familiares em uma unidade de saúde da família, sendo levantadas 238 famílias (23,5%) com história pessoal (HP) e/ou familiar (HF) de neoplasias, 61 sujeitos com história pessoal (HP) e 15 desses também com HF da doença. A amostra final foi composta por 23 indivíduos, que receberam visita domiciliar e responderam a um questionário semi-estruturado, com questões referentes a variáveis sociodemográficas; presença de HP e/ou HF de câncer; percepção de risco; acesso às informações, recursos e realização de exames preventivos; e interesse em serviços de genética. Para a análise dos dados, utilizou-se estatística descritiva e o teste exato de Fisher. A maioria dos respondentes (69,6%) era do sexo feminino, com idade média de 66,5 anos (DP=12,6) e mediana de 68. Os tumores mais prevalentes foram: mama (16 casos), estômago (sete casos) e intestino (seis casos). Os sujeitos consideram que seu risco para câncer é nulo ou muito baixo, pois referiram realizar seguimento regular. Grande parte dos entrevistados não soube responder quais eram as causas do câncer, porém os aspectos emocionais/psicológicos foram citados, acompanhados pela influência de agentes externos. Dentre os participantes, 87% relataram ter informações suficientes sobre os exames preventivos, 56,5% não tem interesse em aprender mais sobre os riscos para câncer, 69,6% realizariam exame de sangue para saber sua predisposição ao câncer hereditário. O interesse em testes genéticos pode demonstrar a preocupação desses indivíduos em compreender melhor os aspectos genéticos de sua doença. Os achados desse estudo evidenciam a necessidade de intervenção dos profissionais de saúde envolvidos na atenção primária.

Palavras chave: Risco. Neoplasia. Predisposição genética para doença. Atenção primária à saúde. Programa saúde da família

ABSTRACT

ALVARENGA, L.M. **Risk perception and health behavior of users with personal history of neoplasm in a family health unit.** 2010. 87p. Thesis (Master) – University of São Paulo at Ribeirão Preto College of Nursing, Ribeirão Preto, 2010.

Malignant neoplasms appear as the second leading cause of death by disease worldwide, in Brazil, and in the city of Ribeirão Preto. Policies have been proposed in the public health area to face the problem of cancer in Brazil. According to the National Policy for Care in Oncology, it is in the context of Primary Health Care that individual and collective actions need to be performed, aiming at prevention, early diagnosis and fighting cancer. In order to have an effective care provided to Brazilian families with personal and/or family history of cancer, in the context of the Family Health Strategy, it is essential to know how users perceive their risk for this disease, what are the health behaviors they adopt and whether these individuals have interest in genetics services and tests for assessment of the risk for hereditary cancer predisposition. This descriptive and cross-sectional study aimed to describe the sociodemographic profile of users from a family health unit with personal history of malignant neoplasms; to know their perception of risk and opinion about the causes of cancer; to map the accomplishment of preventive exams and the access to information about them; to describe the interest in cancer genetics services and to associate behaviors adopted to prevent tumors and cancer family history. The study was carried out between August 2009 and October 2010, after approval of the Research Ethics Committee. In total, 2,441 individual medical records and 1,010 family medical records were assessed, in a family health unit of the family, totaling 238 families (23.5%) with personal history (PH) and/or family (FH) of cancer, 61 subjects with personal history (PH) and 15 of them also with FH of the disease. The final sample consisted of 23 individuals who received home visits and answered a semi-structured questionnaire, with questions about sociodemographic variables, presence of PH and/or FH of cancer, risk perception, access to information, resources and performance of preventive exams; and interest in genetic services. For data analysis, descriptive statistics and Fisher's exact test were used. Most respondents (69.6%) were female, average age of 66.5 years (SD = 12.6) and median of 68. The most prevalent tumors were: breast (16 cases), stomach (seven cases) and intestine (six cases). The participants considered that their cancer risk is zero or very low, as reported performing regular follow-up. Most respondents could not answer what were the causes of cancer, but the emotional/psychological aspects were mentioned, followed by the influence of external agents. Among participants, 87% reported having enough information about the preventive exams, 56.5% have no interest in learning more about the risks for cancer, 69.6% would perform a blood test to determine their predisposition to hereditary cancer. Interest in genetic testing can demonstrate the concern of those individuals in better understanding the genetic aspects of their disease. The findings evidence the need for intervention by the health professionals involved in primary care.

Key words: Risk. Neoplasms. Genetic Predisposition to Disease. Primary Health Care. Family Health Program

RESUMEN

ALVARENGA, L.M. **Percepción de riesgo y comportamiento en salud de usuarios con historia personal de neoplasias en una unidad de salud familiar.** 2010. 87h. Disertación (Maestría) – Escuela de Enfermería de Ribeirão Preto, Universidad de São Paulo, Ribeirão Preto, 2010.

Las neoplasias malignas aparecen como la segunda causa de muerte por enfermedad en todo el mundo, en Brasil, y en la ciudad de Ribeirão Preto. Políticas han sido propuestas en la esfera de la salud pública para enfrentar el problema del cáncer en Brasil. De acuerdo con la Política Nacional de Atención Oncológica, es en el contexto de la Atención Primaria de Salud que acciones en el ámbito individual y colectivo deben ser realizadas, con vistas a la prevención, el diagnóstico precoz y el combate al cáncer. Para que la atención a las familias brasileñas con historia personal y/o familiar de cáncer, en el área de la Estrategia de Salud Familiar, sea eficaz, es esencial saber cómo los usuarios perciben su riesgo para esta enfermedad, cuáles son los comportamientos en salud que adoptan y si estas personas tienen interés en servicios y testes genéticos para la evaluación del riesgo para predisposición hereditaria al cáncer. El estudio tuvo como objetivos describir el perfil sociodemográfico de usuarios de una unidad de salud familiar con historia personal de neoplasias malignas; conocer su percepción de riesgo y opinión sobre las causas del cáncer; mapear la realización de exámenes preventivos y del acceso a informaciones acerca de ellos; describir el interés en servicios de genética del cáncer y asociar comportamientos adoptados para prevenir tumores y la historia familiar de cáncer. Este estudio descriptivo y transversal fue realizado entre agosto de 2009 y octubre de 2010, después de aprobación del Comité de Ética e Investigación. Fueron evaluados 2.441 registros médicos individuales y 1.010 registros médicos familiares en una unidad de salud familiar, con levantamiento de 238 familias (23,5%) con historia personal (HP) y/o familiar (HF) de neoplasias, 61 pacientes con historia personal (HP) y 15 de estos también mostraron HF de la enfermedad. La muestra final estuvo compuesta por 23 individuos, que recibieron visita domiciliaria y respondieron a un cuestionario semi-estructurado, con preguntas acerca de las variables sociodemográficas, presencia de HP y/o HF de cáncer; percepción de riesgo; acceso a las informaciones, recursos y realización de exámenes preventivos, y el interés en servicios de genética. Para el análisis de datos se utilizó estadística descriptiva y la prueba exacta de Fisher. La mayor parte de los respondientes (69,6%) era del sexo femenino, con edad media de 65 años (DP= 12,6) y mediana de 68 años. Los tumores más prevalentes fueron: mama (16 casos), estómago (siete casos) e intestino (seis casos). Los sujetos consideraron su riesgo para cáncer como nulo o muy bajo, pues reportaron realizar seguimiento regular. Gran parte de los encuestados no supo responder cuales eran las causas del cáncer, pero los aspectos emocionales/psicológicos fueron mencionados, acompañados de la influencia de los agentes externos. Entre los participantes, el 87% refirieron tener informaciones suficientes acerca de los exámenes preventivos, el 56,5% no tiene interés en aprender más acerca de los riesgos para el cáncer, el 69,6% realizaría examen de sangre para saber su predisposición al cáncer hereditario. El interés en testes genéticos puede demostrar la preocupación de estos individuos en mejor comprender los aspectos genéticos de su enfermedad. Los hallazgos de este estudio evidencian la necesidad de intervención de los profesionales de salud implicados en la atención primaria.

Palabras clave: Riesgo. Neoplasias. Predisposición Genética a la Enfermedad. Atención Primaria de Salud. Programa de Salud Familiar

LISTA DE GRÁFICOS

Gráfico 1 - Distribuição das causas de câncer segundo os sujeitos do estudo	45
Gráfico 2 - Distribuição dos números de sujeitos de acordo com os locais de realização dos exames preventivos para câncer	50
Gráfico 3 - Distribuição dos respondentes segundo as fontes de informação sobre o risco e prevenção de câncer	51

LISTA DE FIGURAS

Figura 1 – Representação gráfica do processo de seleção da amostra do estudo.....	42
---	----

LISTA DE TABELAS

Tabela 1 – Distribuição da história familiar segundo os parentes afetados	44
Tabela 2 – Distribuição do número de sujeitos quanto ao sexo e percepção de risco para as principais neoplasias relacionadas a síndromes de câncer hereditário	46
Tabela 3 – Distribuição do número de sujeitos quanto à história familiar e percepção de risco para as principais neoplasias relacionadas a síndromes de câncer hereditário	47
Tabela 4 – Distribuição do número de sujeitos quanto ao sexo segundo efeitos atribuídos a fatores de risco para neoplasias malignas	48
Tabela 5 – Distribuição dos participantes segundo a história familiar de câncer e interesse em maiores informações sobre a doença	52

LISTA DE SIGLAS

ABS	Atenção Básica de Saúde
ACS	Agente Comunitário de Saúde
APS	Atenção Primária à Saúde
CANS	Cancer Awareness and Needs Survey
CNES	Cadastro Nacional de Estabelecimentos de Saúde
CNPQ	Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico
COH	City Of Hope Comprehensive Cancer Center
CONASS	Conselho Nacional dos Secretários de Saúde
ESF	Estratégia de Saúde da Família
HF	História Familiar
HP	História Pessoal
IBGE	Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística
INCA	Instituto Nacional do Câncer
MS	Ministério da Saúde
NSF	Núcleo de Saúde da Família
OMS	Organização Mundial da Saúde
SAS	Statistical Analysis System
SBU	Sociedade Brasileira de urologia
SIAB	Sistema de Informação da Atenção Básica
SUS	Sistema Único de Saúde
TCLE	Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
USP	Universidade de São Paulo

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO	18
1.1 Câncer: condição crônica de importância mundial	18
1.2 Iniciativas governamentais para atenção a portadores de neoplasias malignas....	19
1.3 Cuidado aos usuários com câncer na Estratégia de Saúde da Família	22
1.4 Percepção e fatores de risco.....	24
1.5 A história familiar como ferramenta para avaliação de risco de câncer	26
 2 JUSTIFICATIVA.....	 29
 3 OBJETIVOS.....	 31
 4 MÉTODOS	 33
4.1 Tipo de estudo.....	33
4.2 Dimensões éticas	33
4.3 Cenário do estudo	34
4.4 Amostra do estudo	35
4.5 Instrumento para coleta de dados	36
4.6 Estudo Piloto	38
4.7 Procedimentos para coleta dos dados	38
4.8 Armazenamento e análise dos dados	39
 5 RESULTADOS.....	 41
5.1 Caracterização da população adscrita no NSFII quanto à presença de história pessoal e/ou familiar de câncer.....	41
5.2 Caracterização da amostra do presente estudo.....	42

5.2.1 Dados sócio-demográficos	43
5.2.2 História pessoal e familiar de câncer	43
5.2.3 As causas do câncer segundo os sujeitos da pesquisa	44
5.2.4 Percepção de risco de câncer	45
5.2.5 Comportamento em saúde e exames preventivos	49
5.2.6 Acesso às informações sobre câncer	50
5.2.7 Interesse em serviços de genética	51
 6 DISCUSSÃO	54
 7 CONSIDERAÇÕES FINAIS	65
 REFERÊNCIAS	67
 APÊNDICE	79
 ANEXOS	81

INTRODUÇÃO

1 INTRODUÇÃO

1.1 Câncer: condição crônica de importância mundial

De acordo com a Organização Mundial da Saúde, na atualidade, as condições crônicas são responsáveis por 60% do ônus global decorrente de doenças. Acredita-se que, nos países em desenvolvimento, até 2020, essa proporção possa aumentar em até 20% (ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE, 2003). Dentre esses agravos crônicos, destaca-se o câncer, um conjunto de mais de cem doenças, que apresentam em comum um crescimento desordenado de células, as quais podem invadir tecidos, órgãos e disseminar-se pelo organismo (BRASIL, 2009a, BRASIL 2010a).

As neoplasias malignas figuram como a segunda causa de morte por doença no mundo todo, no Brasil, e no município de Ribeirão Preto (BRASIL, 2004a; BRASIL, 2007; RIBEIRÃO PRETO, 2009). Mundialmente, estima-se um crescimento gradativo no número de óbitos de 7,9 para 11,5 milhões, ou seja, de 45% entre os anos 2007 e 2030. Em relação aos casos novos esperados para esse mesmo período, é provável que ocorra um salto de 11,3 milhões de casos em 2007 para 15,5 milhões em 2030 (ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE, 2008). As estimativas de incidência e mortalidade por tumores malignos, elaboradas pelo Instituto Nacional do Câncer (INCA) para o biênio 2010/2011 indicam que, provavelmente, ocorrerão 489.270 casos novos da doença por ano. As malignidades mais incidentes, à exceção do câncer de pele tipo não melanoma, serão os casos de câncer de mama feminina (49.240 casos) e de próstata (52.350 casos) (BRASIL, 2009a). Com base nesses dados, pode-se considerar o câncer como um importante problema de saúde pública mundial, que requer gerenciamento contínuo e abordagem multiprofissional, dada a sua etiologia multicausal (BRASIL, 2009a).

As causas do câncer podem ser consideradas como intrínsecas e extrínsecas ao organismo, estando ambas em uma complexa inter-relação. As causas externas relacionam-se ao meio ambiente e aos hábitos ou costumes sócio-culturais. As causas internas são, na maioria das vezes, geneticamente pré-determinadas e estão associadas à capacidade do organismo de se defender das agressões externas

(BRASIL, 2010a). Dessa forma, pode-se afirmar que todo o câncer é uma doença genética, originada por alterações nos genes, que podem ser herdadas ou adquiridas ao longo da vida (PARMIGIANI; CAMARGO, 2004). Embora 80-90% das neoplasias seja resultado de interações entre o perfil genético individual e o meio ambiente, 5-10% dos diversos tipos de tumores encontram-se associados à predisposição hereditária, conferindo um risco elevado para o desenvolvimento de malignidades. (SCHNEIDER, 2002, BRASIL, 2009b). A identificação de indivíduos que possam apresentar risco para as denominadas síndromes neoplásicas hereditárias, originadas por mutações gênicas herdadas ou adquiridas ao longo da vida, é importante por que: (1) os indivíduos afetados apresentam risco cumulativo vital muito superior ao da população em geral para o desenvolvimento de múltiplos tumores; (2) os familiares de um indivíduo afetado podem estar em risco, já que a maioria dessas doenças genéticas segrega-se nas famílias seguindo um padrão de herança autossômica dominante; (3) as medidas de rastreamento intensivo se mostram eficazes em permitir diagnósticos mais precoces; e (4) a identificação de portadores permite delinear estratégias para redução de risco, quimioprevenção e cirurgias profiláticas (BRASIL, 2009b).

Nesse contexto, ações governamentais para o controle do câncer têm sido implantadas com o objetivo de organizar o modelo assistencial e articular os recursos nos diferentes níveis de atenção, para que seja garantido o acesso aos serviços e o cuidado integral (BRASIL, 2004b; BRASIL, 2005; BRASIL, 2008a; BRASIL 2009b). Como exemplo dessas ações, pode-se citar estratégias de prevenção de malignidades, detecção precoce, tratamento e cuidados paliativos, que se configuram como linhas de cuidado oncológico. As linhas de cuidado são estratégias que estabelecem o percurso assistencial, visando organizar o fluxo dos indivíduos, de acordo com suas necessidades (BRASIL, 2006a).

1.2 Iniciativas governamentais para atenção a portadores de neoplasias malignas

Políticas têm sido propostas na arena da saúde pública, em esfera nacional, para o enfrentamento da problemática do câncer. Em 2005, foi instituída a Política

Nacional de Atenção Oncológica (Portaria nº 2.439/GM de 8 de dezembro de 2005), a qual preconiza que, na linha de cuidados do câncer, a Atenção Básica de Saúde (ABS) responsabiliza-se por ações em todos os níveis da história natural da doença (PARADA et al., 2008). Essas são ações de caráter individual e coletivo, voltadas para a promoção da saúde e prevenção do câncer, bem como ao diagnóstico precoce e apoio à terapêutica dos tumores, aos cuidados paliativos e aos procedimentos clínicos para o seguimento de doentes tratados.” (BRASIL, 2005)

Em 28 de março de 2006, considerando os princípios e as diretrizes propostas pelo Pacto pela Saúde, foi instituída a Política Nacional de Atenção Básica (Portaria nº 648/GM), que traz os fundamentos e áreas de atuação da ABS (BRASIL, 2006b). A Atenção Básica de Saúde caracteriza-se por um conjunto de ações de saúde, no âmbito individual e coletivo, que abrangem a promoção e a proteção à saúde, a prevenção de agravos, o diagnóstico, o tratamento, a reabilitação e a manutenção da saúde (BRASIL, 2006b; STARFIELD, 2002). É uma estratégia de reordenamento do setor saúde nos três níveis de atenção (primário, secundário e terciário), que se faz presente em todas as instituições de saúde públicas e privadas, atingindo toda a população (VERDI; ALONSO, 2005). Os princípios norteadores da ABS são a universalidade, a acessibilidade, a longitudinalidade, a integralidade, a equidade, a co-responsabilização, o vínculo, a humanização, a coordenação do cuidado e a participação social (STARFIELD, 2002). A ABS é a porta de entrada dos usuários para os sistemas de saúde e considera o sujeito em sua singularidade, complexidade, integralidade, ou seja, inserido no seu contexto sociocultural. Portanto, engloba a promoção da saúde, a prevenção e o tratamento de doenças, a redução de danos ou de sofrimentos, fatores esses, que podem comprometer o viver de modo saudável (STARFIELD, 2002).

Por uma questão de custo-benefício e pela maior proximidade com a população, recomenda-se que as ações de detecção precoce para doenças crônicas se concentrem na ABS, pois é nesse nível que os métodos de rastreamento devem ser disponibilizados e fazer parte da rotina de atenção à saúde, conforme as diretrizes preconizadas (PARADA et al., 2008). O papel estratégico das ações de prevenção primária e de detecção precoce ilustra a importância da Atenção Básica de Saúde no controle do câncer no país (PARADA et al., 2008), como estratégia que utiliza tecnologias de elevada complexidade e baixa densidade, que possibilitam

resolver os problemas de saúde de maior frequência e relevância em seu território, envolvendo a disponibilização de informações à população sobre os fatores de risco para o câncer e de estratégias para diminuir a exposição aos mesmos (CONASS, 2005; PARADA et al., 2008). Esta prevenção perpassa todos os níveis de atenção à saúde, mas é na atenção primária à saúde (APS) que se torna possível um maior alcance das ações, em função de sua abordagem mais próxima da população, na ótica da promoção da saúde. (PARADA et al., 2008).

Considerando o câncer como uma doença com predisposição genética, passível de ser herdada, faz-se necessário regulamentar também a atenção às famílias em risco sob essa perspectiva. Em 20 de janeiro de 2009, o Ministério da Saúde (MS) publicou a Portaria GM/MS nº 81 que instituiu, no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS), a Política Nacional de Atenção Integral em Genética Clínica (BRASIL, 2009c). Essa portaria considera a necessidade de estruturar no SUS uma rede de serviços regionalizada e hierarquizada, que permita a atenção integral em genética clínica e a melhoria do acesso a esse atendimento especializado (BRASIL, 2009c). Esse documento ressalta que as anomalias congênitas e as doenças geneticamente determinadas têm maior prevalência nos países em desenvolvimento, possivelmente refletindo a falta de medidas preventivas e terapêuticas adequadas (BRASIL, 2009c). Considera, também, que o aconselhamento genético é o pilar central da atenção à saúde em genética clínica e deve ser garantido a todos os indivíduos e famílias sob risco de anomalia congênita ou doença genética (BRASIL, 2009c). Diante da regulamentação dessa iniciativa do MS, a expectativa é de melhora do cenário atualmente vivenciado pelos pacientes e seus familiares a fim de que tenham suas necessidades de saúde atendidas (BRASIL, 2009c).

Apesar do estabelecimento dessas propostas governamentais, no Brasil, ainda são insuficientes as ações governamentais que visem à identificação, orientação e acompanhamento de indivíduos e famílias de alto risco para câncer hereditário (BRASIL, 2009b). Na última década, alguns ambulatorios de genética do câncer se estabeleceram em hospitais universitários, para oferecer aconselhamento aos indivíduos e familiares em risco para neoplasia, por meio do SUS. Nesses locais, embora seja oferecida a possibilidade de realização de testes genéticos, os mesmos ocorrem em situações de pesquisa e não são cobertos pelo SUS e nem pelos planos de saúde brasileiros (PALMERO et al., 2006). Há uma carência de

informações sobre as famílias que são atendidas nesse contexto, não existindo evidências na literatura que demonstrem se os serviços existentes estão sendo efetivos na sua missão de atender os indivíduos que necessitam desse cuidado (PALMERO et al., 2006). O MS aponta como prioridade atual a conversão de pesquisas científicas em ações de saúde pública, de acordo com as necessidades da população. Em consonância com essa demanda, em 2009, organizou-se a Rede Nacional de Câncer Familiar, junto ao INCA (BRASIL, 2009b). Essa rede almeja: (1) a formação de identificação de fatores de risco genéticos somáticos e constitutivos no câncer familiar e tumores da infância; (2) estudos epidemiológicos e etiológicos em tumores comuns ou com alto componente genético; (3) avaliação do impacto do aconselhamento genético, quanto aos aspectos reprodutivos, psicológicos e bioéticos, dentre outros; (4) desenvolvimento e validação de testes diagnósticos sintomáticos e pré-sintomáticos e (5) abordagens de educação em saúde quanto a câncer familiar para a população e o trabalhador da saúde (BRASIL, 2009b).

A literatura traz dados sobre o aconselhamento genético para avaliação de risco e tomada de decisão em relação à realização de testes genéticos para síndromes de câncer hereditário, mas somente para usuários atendidos em serviços de genética do câncer, estabelecidos em setores terciários de assistência (PALMERO et al., 2006). Entretanto, até o presente momento, desconhece-se a existência de estudos que discorram sobre essa temática ao nível primário de assistência, no contexto da ABS.

As proposições dessas políticas estão em consonância com o ideário do SUS, ou seja, de constituição de um modelo assistencial voltado para a melhoria da qualidade de vida, através do investimento na promoção, proteção e recuperação da saúde.

1.3 Cuidado aos usuários com câncer na Estratégia de Saúde da Família

A Estratégia de Saúde da Família (ESF) foi idealizada com o intuito de reorganizar o sistema de serviços de saúde, em concordância com a Atenção Básica de Saúde. Segundo Mendes (2002), a ESF foi influenciada pelos modelos de saúde da família inglês, cubano e canadense, porém, apesar dessas influências, o modelo

brasileiro pode ser considerado autóctone, pois teve sua origem espelhada no Programa de Agentes de Saúde (PACS), que foi instituído para combater a seca e diminuir a mortalidade infantil no Ceará. Foi a experiência em Quixadá-CE a pioneira na implantação da ESF, servindo de base para o lançamento nacional dessa estratégia em 1994. Segundo o Ministério da Saúde (1998), a ESF tem por objetivo contribuir para a reorientação do modelo assistencial a partir da ABS, em conformidade com os princípios do SUS, imprimindo uma nova dinâmica de atuação nas unidades básicas de saúde, com definição de responsabilidades entre os serviços de saúde e a população.

Cada equipe de saúde da família é responsável por um território definido, contribuindo para construção de vínculo entre o usuário e a equipe (BRASIL, 2002). Primeiramente, ocorre o cadastramento das famílias pelos agentes comunitários de saúde. Em seguida, realiza-se o diagnóstico de saúde da comunidade acerca das condições sociais, demográficas e epidemiológicas. Com base no reconhecimento dos problemas de saúde prevalentes nessa comunidade adscrita e nas situações de risco por ela apresentada, é estabelecido o planejamento da atuação da equipe, que contempla ações de promoção da saúde, prevenção, diagnóstico e tratamento de doenças. A população pode ser atendida nas próprias Unidades de Saúde ou nos domicílios. Esse programa prioriza ações de prevenção de doenças e promoção de saúde, e estima-se que, quando implementado de forma adequada, tem condições para solucionar até 85% dos problemas de saúde da população acompanhada (BRASIL, 2002).

Segundo o MS (2001), os princípios por meio dos quais a Unidade de Saúde da Família atua são: 1) caráter substitutivo: significa a substituição das práticas convencionais de assistência à saúde por um novo processo de trabalho, centrado na vigilância à saúde, não significando a criação de novas estruturas de serviços, exceto em áreas desprovidas; 2) integralidade e hierarquização: a unidade de saúde da família deve estar vinculada à rede de serviços, garantindo atenção integral aos indivíduos e famílias e assegurando referência e contra-referência para os níveis de maior complexidade tecnológica sempre que necessário; 3) territorialização e adscrição da clientela: a unidade de saúde da família é responsável por uma área de abrangência definida, se responsabilizando também pelo cadastramento e acompanhamento da população adscrita. É recomendado que uma equipe acompanhe, no máximo, 4.000 pessoas; e 4) equipe multiprofissional: a equipe de

saúde da família é formada, no mínimo, por um médico generalista, um enfermeiro, um auxiliar de enfermagem e de quatro a seis agentes comunitários de saúde.

Na Estratégia de Saúde da Família, a família foi escolhida como espaço de atuação. Gutierrez e Minayo (2010) ressaltaram que os cuidados de saúde são produzidos em contextos distintos, porém inter-relacionados, os quais têm a família como principal personagem. É na família e pela família que se produzem cuidados essenciais à saúde, que vão desde as interações afetivas necessárias ao desenvolvimento da saúde mental e da personalidade madura de seus membros, passando pela aprendizagem da higiene e da cultura alimentar, e atingindo o nível de adesão aos tratamentos prescritos pelos serviços, tais como: medicação, dietas e atividades preventivas. Essa complementaridade se dá através de ações concretas no cotidiano das famílias, o que permite o reconhecimento das doenças, busca de atendimento médico, incentivo para o auto-cuidado e o apoio emocional (GUTIERREZ; MINAYO, 2010)

Na literatura, a família pode ser definida sob a ótica de dois pontos de vista que se complementam, ou seja, o biológico e o social. Membros familiares, que são biologicamente aparentados, podem compartilhar fatores de risco genéticos herdados de ancestrais comuns. Em contrapartida, membros de uma mesma família, independente de grau de parentesco, compartilham o mesmo ambiente e apóiam-se uns aos outros na busca de um crescimento e desenvolvimento saudáveis (WILLIAMS; SKIRTON, 2005).

1.4 Percepção e fatores de risco

A etiologia do câncer é multicausal, sendo que fatores de risco genéticos e ambientais aumentam o risco de um indivíduo desenvolver a doença em questão (TONANI; CARVALHO, 2008). O termo risco possui uma natureza subjetiva, representando uma mistura de conteúdos científicos e de fatores psicológicos, sociais e culturais (CHAUVIN; HERMAND, 2006). Segundo Roquayrol e Almeida Filho (2006), risco pode ser definido como um perigo potencial frente à probabilidade de ocorrência de uma doença, agravo, óbito ou condição relacionada à saúde de um grupo ou população, em um determinado período de tempo. Esse conceito tem sido

ampliado, passando a abranger condições de vida e saúde, assumindo significado mais amplo e englobando, em sua definição, condições que podem ameaçar os níveis de saúde e qualidade de vida de uma população (BRASIL, 2006a). Essas condições são associadas ao aumento de probabilidade do desenvolvimento certas patologias e envolvem fatores de risco em diferentes níveis, do social e econômico ao genético e molecular, (BRASIL, 2010b; FLETCHER et al., 1996; WÜNSCH FILHO et al., 2008;). Não há dúvida a respeito de que, para vários tipos de tumores a suscetibilidade genética tem papel preponderante, mas é a interação entre essa suscetibilidade e fatores resultantes do modo de vida e do ambiente, que determina o risco do adoecimento por câncer (BRASIL, 2006a).

A habilidade de interpretação de uma situação de potencial risco à saúde ou à vida de uma pessoa, ou de terceiros é definida por Wiedemann (1993) como percepção de risco. Ao invés de ser um conceito autônomo, o risco é algo vivo e experimentado e o processo de construção da percepção de risco é complexo e influenciado por muitos fatores, como por exemplo, questões sociodemográficas relativas à idade, sexo, grupo étnico, nível educacional e socioeconômico (DILORENZO et al., 2006; KATAPODI et al., 2004; SIVELL et al., 2007; SUSSNER et al., 2009). A percepção de risco também pode ser compreendida como o risco percebido antes de qualquer atividade educativa, aconselhamento ou teste (D'AGINCOURT-CANNING, 2005; FRICH et al., 2006; HENDERSON; MAGUIRE, 2000; MCALLISTER, 2003; WALTER; EMERY, 2005). É importante que a população utilize a informação adquirida por meio de atividades educativas como estratégia favorecedora à adoção de métodos mais saudáveis de vida (TONANI; CARVALHO, 2008).

Todos os membros da equipe de saúde, não só aqueles que atuam em aconselhamento genético para câncer, precisam estar cientes sobre como as famílias atendidas percebem e avaliam seu risco para neoplasias, suas atitudes e seus comportamentos preventivos a essa situação. (NATIONAL CANCER INSTITUTE, 2009). Segundo Tonani e Carvalho (2008), o uso desse conhecimento no processo na comunicação, para prevenção e detecção precoce do câncer, pode gerar comportamentos preventivos em saúde, que são aqueles empreendidos pelos indivíduos para melhorar ou manter a própria saúde (PITTS, 1996).

Briceño Leon (1996) apud Paiva et al. (2010) diz que o comportamento em saúde fundamenta-se em um processo seqüencial, tendo origem na aquisição de um

conhecimento cientificamente correto, que pode explicar a realização de uma atitude favorável e a adoção de uma prática de saúde (PAIVA et al., 2010). Esses comportamentos podem compreender desde o conhecimento da própria história familiar de saúde e doença, até a realização de exames diagnósticos e testes genéticos para detectar suscetibilidade herdada a alguns tipos de tumor.

1.5 A história familiar como ferramenta para avaliação de risco de câncer

A história familiar (HF) de saúde reflete os efeitos de fatores genéticos, ambientais e comportamentais é reconhecida como um dos fatores de risco mais relevantes para uma variedade de doenças crônicas, dentre essas, o câncer (QURESHI et al., 2005; QURESHI et al., 2007; ROTH, 2007; YOON et al., 2009).

A utilização da história familiar como instrumento para avaliação de risco para câncer é potencialmente valiosa em medicina preventiva e é crucial para a identificação de risco genético para essas enfermidades (QURESHI et al., 2007). Essa ferramenta tem sido utilizada internacionalmente por ser um instrumento de baixo custo, de simples utilização, preciso e de ampla aplicação em diversas áreas, principalmente na oncologia (FLYNN et al., 2010; KHOURY, 2005; YOON, 2009).

Embora a coleta da história familiar devesse ser parte integrante da consulta em saúde sendo registrada no prontuário do cliente, esta não tem sido suficientemente e nem rotineiramente coletada por profissionais de saúde, exceto por aqueles que trabalham diretamente com aconselhamento genético (ROTH, 2007). Enquanto o especialista em aconselhamento genético pode dedicar um tempo considerável em coletar e atualizar esses dados, outros profissionais de saúde, principalmente aqueles inseridos na atenção primária, não têm preparo nem tempo suficiente para realizar uma boa coleta da história familiar (FLYNN et al., 2010; QURESHI et al., 2007; YOON, 2009). Devido a isso, muitas vezes esses dados tem sido coletados de forma incompleta e até mesmo, deixados de lado, sendo seu uso na prática abaixo do esperado (FLYNN et al., 2010; YOON et al., 2004). Informações sobre o histórico de doenças em uma família, quando coletadas corretamente, podem facilitar decisões pessoais e médicas a respeito da melhor intervenção no sentido do diagnóstico precoce e/ou prevenção do câncer para a

família em questão, podendo incluir o encaminhamento para um especialista e a realização de exames mais específicos. (ROTH, 2007; YOON, 2009).

As estratégias de prevenção, para indivíduos com risco familiar aumentado para neoplasias malignas, podem incluir alterações de estilo de vida, exames em idades mais precoces utilizando-se de métodos mais específicos do que aqueles usados para os indivíduos de risco médio, o uso de quimioprofilaxia e procedimentos e cirurgias profiláticas (YOON, 2009).

No cenário da atenção primária em saúde, a coleta, interpretação e avaliação de risco genético, através da história familiar, pode auxiliar os profissionais a adquirirem conhecimento sobre a dinâmica da família, englobando não somente aspectos biológicos, mas emocionais, psicológicos, espirituais, sociais, culturais e éticos, além do papel da genética no cuidado e nos valores e crenças relacionados à saúde e à doença, que cada sujeito traz para sua situação (FLÓRIA-SANTOS; NASCIMENTO, 2006).

No âmbito comunitário, a caracterização da HF de câncer de uma dada população proporciona uma oportunidade singular de melhorar o entendimento desse importante fator de risco e também prover oportunidades de motivação para educação e mudanças de comportamento dos usuários (ROTH, 2007). Em algumas situações na atenção primária, a HF por si só pode constituir a base das intervenções educativas realizadas pelos profissionais de saúde (QURESHI et al., 2007).

Na prática clínica, a HF de câncer é uma informação vital e deve ser investigada, principalmente, entre parentes de primeiro grau (filho, irmão, pai e mãe), pois a presença de câncer nesses familiares aumenta o risco pessoal de câncer de duas a quatro vezes para vários tipos de tumores (ROTH, 2007).

Esforços coletivos são necessários por parte dos enfermeiros e de outros profissionais de saúde, ao nível global, para assegurar que o maior número de pessoas, famílias e populações tenham acesso aos benefícios para a saúde, provenientes da utilização da HF na prática clínica. Assim, acredita-se na possibilidade do desenvolvimento de uma visão abrangente e da elaboração de modelos humanistas para compreender o impacto da genética, como fator de risco para doenças crônicas, em diferentes cenários sociais e culturais (FLÓRIA-SANTOS; NASCIMENTO, 2006).

JUSTIFICATIVA

2 JUSTIFICATIVA

Os serviços de saúde do nosso país ainda estão focados na assistência curativa individual e na medicalização dos problemas de saúde. No município de Ribeirão Preto, cenário desse estudo, a cobertura de equipes de saúde da família se reflete em somente 11% e dessa forma acredita-se que o sistema não tem acomodado as necessidades específicas de saúde de pacientes com história pessoal e familiar de neoplasia na Estratégia de Saúde da Família. Ações simples podem ser desenvolvidas na atenção primária com o enfoque na mudança de comportamento em saúde e na prevenção de câncer.

A coleta da história familiar é uma ferramenta simples e barata que pode ser utilizada por todos os profissionais de saúde. Os que trabalham na atenção primária são conhecedores das ligações familiares e, portanto, deveriam ficar mais atentos à história familiar e à coleta da mesma. Poucos indivíduos têm conhecimento sobre o seu risco para câncer, assim como sobre as oportunidades e os recursos oferecidos pelos serviços de saúde para redução desse risco por meio de medidas preventivas.

Dessa forma, esse estudo propõe identificar e compreender os aspectos relacionados à maneira como os indivíduos acometidos ou em risco para câncer percebem e lidam com seu risco genético para tumores, assim como as barreiras que impedem o seu acesso aos serviços de saúde, pois, apesar dos esforços, acredita-se que esses serviços não estejam alcançando os indivíduos que possuem alto risco para o desenvolvimento de neoplasias.

OBJETIVOS

3 OBJETIVOS

- Descrever o perfil sociodemográfico de uma amostra de usuários com história pessoal de câncer, em uma unidade de saúde da família, situada no distrito Oeste do Município de Ribeirão Preto, SP.
- Conhecer a opinião de usuários dessa unidade de saúde da família sobre as causas do câncer.
- Descrever a percepção de risco e causas atribuídas às principais neoplasias relacionadas a síndromes neoplásicas hereditárias nessa população.
- Mapear a realização e o acesso a informações sobre exames preventivos na amostra estudada.
- Associar comportamentos adotados para prevenção de tumores e história familiar de câncer.

MÉTODOS

4 MÉTODOS

Minayo (2003) define metodologia como o caminho do pensamento e a prática exercida na abordagem da realidade. Já o conceito de método, segundo Turato (2003) é um conjunto de regras eleitas em um determinado contexto, com a finalidade de se obter dados que auxiliem nas explicações ou compreensões dos constituintes do mundo.

Frente ao exposto, o trajeto escolhido para esse estudo, de acordo com o objeto de análise, ou seja, a percepção de risco e o comportamento em saúde de usuários com história pessoal de câncer, em uma unidade de saúde da família foi o método quantitativo. Essa abordagem metodológica atua em níveis de realidade e tem como objetivo buscar a magnitude e as causas dos fenômenos sociais, trazendo à luz dados, indicadores e tendências observáveis, sem interesse pela dimensão subjetiva (SERAPIONI, 2000; TURATO, 2005).

4.1 Tipo de estudo

Esse é um estudo com abordagem quantitativa, descritivo e seccional. A pesquisa descritiva busca mostrar o comportamento de um determinado fenômeno, ou seja, uma seqüência típica na investigação de uma questão de pesquisa é iniciada com estudos observacionais do tipo descritivo (HULLEY et al., 2008). Esses estudos exploram a topografia do terreno, por exemplo, a distribuição de doenças e características de saúde em uma população (HULLEY et al., 2008). Segundo Rouquayrol e Almeida Filho (2006), o estudo seccional ou de corte transversal tem sido muito empregado no campo da saúde coletiva, produzindo momentos da situação de saúde de uma população ou comunidade.

4.2 Dimensões éticas

Com base nas diretrizes regulamentadoras das pesquisas com seres humanos (BRASIL, 1996) e tendo em vista o respeito e cuidado ético aos

participantes do estudo, este projeto de pesquisa foi encaminhado ao Comitê de Ética e Pesquisa da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto/USP, tendo sido aprovado sob o protocolo nº 0986/2008 (Anexo 1). Por meio do “Termo de Consentimento Livre e Esclarecido” (TCLE) (Apêndice A), 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. Foi solicitada a autorização dos voluntários para a apresentação dos resultados do trabalho em eventos científicos, resguardando o anonimato e a privacidade dos mesmos e 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.

Durante a leitura do termo, os sujeitos foram comunicados que nas entrevistas seriam abordados temas como a história pessoal e familiar de saúde e os riscos para o desenvolvimento de neoplasias. O pesquisador responsável estava disponível para esclarecer possíveis dúvidas que pudessem surgir no decorrer do preenchimento do instrumento de coleta de dados.

4.3 Cenário do estudo

O campo escolhido para a realização do presente estudo foi o município de Ribeirão Preto, SP, Brasil. O cenário selecionado foi o Núcleo de Saúde da Família II (NSFII) Enf^a. Maria Teresa Romão Pratali, situado no Distrito de Saúde Oeste do referido município, distrito este de atuação da Universidade de São Paulo/USP.

O município de Ribeirão Preto está entre as maiores cidade do estado de São Paulo. Seu território de 652Km² abriga uma população estimada de 605.114 habitantes (INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA, 2010; RIBEIRÃO PRETO, 2009). Dentre as principais causas de mortalidade, as neoplasias figuram como a segunda causa de óbitos, principalmente as dos órgãos digestivos (RIBEIRÃO PRETO, 2009). A cidade de Ribeirão Preto conta com 47 Unidades de Saúde de atenção básica, distribuídas pelos cinco distritos de saúde (Norte, Sul, Leste, Oeste e Central), das quais 13 são NSF, traduzindo em somente

11% a cobertura populacional para as equipes de saúde da família (RIBEIRÃO PRETO, 2009).

Segundo o Cadastro Nacional de Estabelecimentos de Saúde (BRASIL, 2010c), essa unidade de saúde foi inaugurada em 2007, com o propósito de subdividir o distrito de saúde referido em cinco áreas de abrangência, sob responsabilidade de cinco núcleos de saúde da família distintos (NSFI, NSFII, NSFIII, NSFIV e NSF V), de acordo com as diretrizes da Política Nacional de Atenção Básica, onde a média de habitantes recomendada por unidade de saúde da família é de, no máximo de 4.000 habitantes por equipe e 750 pessoas por ACS (BRASIL, 2006b). O NSF onde esse estudo foi realizado não conta com sua equipe mínima completa, estando somente com dois ACS em exercício no momento.

Esse cenário de estudo foi escolhido por ser uma unidade de saúde relativamente nova, cuja população ainda não foi suficientemente descrita em estudos pregressos. É importante, nessa fase inicial de atendimentos, explorar as questões de saúde e doença prevalentes na população adscrita nesse NSF, favorecendo o levantamento de hipóteses para futuros estudos de intervenção confirmatórios. Ademais, esse é um local abrangido por atividades de ensino, pesquisa e extensão da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, fato que favorece um estreito vínculo com a equipe de saúde desse serviço e as responsáveis por essa pesquisa, favorecendo a anuência e cooperação da mesma, para a realização e sucesso desse trabalho.

4.4 Amostra do estudo

Para o presente trabalho, foram selecionados indivíduos com história pessoal de câncer registrada em seu prontuário individual ou familiar.

Para Starfield (2002), os prontuários são documentos legais, considerando que os dados descritos evidenciam e influenciam os processos de atenção quando são colocados à prova. Traduzem parte do que os profissionais de saúde percebem ao interagirem com os usuários e servem de instrumento para avaliar a qualidade da atenção, propiciando melhorias (STARFIELD, 2002). No município de Ribeirão Preto, segundo Delamuta (2006), são utilizados os prontuários individuais, os

familiares e os mistos. O prontuário individual contém informações do paciente e é arquivado individualmente; o familiar apresenta informações da família e de cada indivíduo na mesma pasta e são arquivados por família; já o misto contém informações do paciente e da família em pastas separadas e são arquivados em locais diferentes.

Na unidade de saúde onde esse estudo foi realizado, são utilizados os prontuários individuais, onde predomina o registro de atendimento dos médicos, enfermeiros, auxiliares e técnicos de enfermagem; e os prontuários familiares, que são os instrumentos principais de anotação do ACS (GUEDES, 2007). Esse instrumento é, portanto, elemento decisivo à melhor atenção prestada à família, reunindo as informações necessárias à continuidade dos cuidados à saúde de seus membros (PEREIRA et al., 2008).

A amostra final desse estudo foi composta por indivíduos com idade maior ou igual a 18 anos, de ambos os sexos, que foram capazes de consentir voluntariamente em participar do mesmo e que estivessem cadastrados como membro da família adscrita na área de abrangência da unidade de saúde da família em questão. Os sujeitos que não foram encontrados em seu domicílio após três tentativas de visita domiciliar, realizadas em datas e horários distintos, foram excluídos do estudo. Indivíduos que se mudaram da área de abrangência do NSF também precisaram ser descartados, além daqueles que possuíam qualquer condição física incapacitante, que dificultava a realização de entrevista para o preenchimento do instrumento de coleta de dados.

4.5 Instrumento para coleta de dados

O instrumento utilizado para coleta de dados, *Cancer Awareness and Needs Survey (CANS)*, foi desenvolvido por pesquisadores do *City Of Hope Comprehensive Cancer Center (COH)*, situado em Duarte na Califórnia, EUA. Os pesquisadores responsáveis por sua elaboração autorizaram sua tradução e utilização nesse estudo, sendo uma dessas pesquisadoras colaboradora ativa na presente pesquisa.

Esse instrumento foi inicialmente elaborado ao nível cognitivo do 4^o-5^o ano do ensino fundamental, para uma população latina norte-americana atendida em

serviços de prevenção de câncer (RICKER et al., 2007). Após sua elaboração, foi submetido à validação de conteúdo por um painel de especialistas e testado antes de ser definitivamente utilizado na população de interesse (RICKER et al., 2007). É um instrumento tipo *survey*, constituído por 23 questões, compreendendo questões sociodemográficas relativas à: idade; sexo; escolaridade; etnia; número de filhos; e outras referentes à presença de 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. Esse instrumento compreende também duas escalas tipo *Likert* de cinco itens cada, sendo que a primeira delas fornece escores sobre a percepção de risco dos sujeitos para neoplasias relacionadas a síndromes neoplásicas hereditárias e a segunda, mede o efeito de diversos fatores sobre o risco de câncer, de acordo com a opinião dos respondentes (RICKER et al., 2007, SILVA, 2010).

Em 2008, antes de ser utilizado no Brasil, esse instrumento foi traduzido e adaptado para a cultura desse país por pesquisadores do Grupo de Estudos e Pesquisas de Enfermagem em Genômica da Escola da Enfermagem de Ribeirão Preto da USP, podendo ser utilizado em nossa população sem que o objetivo primeiro do instrumento fosse perdido (SILVA, 2010). A intenção da adaptação cultural é transformar um instrumento de uma língua para outra, mantendo o significado e a intenção dos itens originais, de uma maneira culturalmente relevante e compreensível (GUILLEMIN et al., 1993). Para a adaptação cultural do CANS utilizou-se a metodologia proposta por Guillemin, Bombardier e Beaton (2003), sendo realizadas as seguintes etapas, segundo Silva (2010):

1. Tradução inicial: o instrumento foi traduzido para o português, por três tradutores que dominavam ambos os idiomas, preservando-se o significado original de cada questão.
2. Síntese das traduções: formulou-se uma versão de consenso entre o pesquisador responsável e os tradutores, mantendo-se, assim, a integridade do instrumento original.
3. Retrotradução (*back-translation*): a versão consensual foi retro-traduzida para o idioma inglês, sendo, finalmente, aprovada pela autora do instrumento original.

Após essas três etapas, o instrumento foi então intitulado: "Levantamento de Necessidades e Conscientização sobre Câncer" (Anexo 2). Cabe ressaltar que, em conformidade com os objetivos do instrumento original, os pesquisadores responsáveis por esse estudo não tiveram a intenção de utilizá-lo para medir construtos ou para fazer inferências para uma população maior (SILVA, 2010).

Antes de ser utilizado no presente estudo, o CANS foi empregado em outro estudo no Brasil, onde, para que houvesse um melhor entendimento das questões na população estudada, alguns termos precisaram sofrer pequenas modificações em relação à terminologia original (SILVA, 2010). 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" e nas questões sobre rastreamento, o termo foi alterado para "exames preventivos" (SILVA, 2010).

4.6 Estudo Piloto

Antes de dar início a coleta de dados, realizou-se um estudo piloto com 10 indivíduos com HF positiva para câncer, cadastrados no NSFII. Foram levantadas possíveis dificuldades para o preenchimento do instrumento e o tempo gasto durante essa atividade, o qual foi de 30 minutos aproximadamente. Nessa etapa, por terem sido feitas pequenas alterações no instrumento, esses sujeitos não compuseram a amostra final do estudo. Na questão 8: "Qual é o risco que você acha que tem para os seguintes tipos de câncer?" incluiu-se a opção "não sei" como item de numeração zero (0); e na questão 9: "Quanto você acha que cada um dos itens abaixo aumenta o risco de câncer" incluiu-se o termo "não sei" com a numeração seis (6).

4.7 Procedimentos para coleta dos dados

Inicialmente, de agosto a novembro de 2009, realizou-se um levantamento, por meio de 3.451 prontuários (1.010 prontuários familiares e 2.441 prontuários

individuais), armazenados na unidade de saúde onde o estudo foi conduzido. Esse levantamento compreendia conhecer quantos cadastrados possuíam HP e/ou HF de câncer, o sexo e idade dos afetados e os tipos de tumores mais prevalentes. A partir desses dados preliminares, foram selecionados aqueles indivíduos que possuíam HP de câncer (n=61) e, no período de julho a outubro de 2010, estes foram visitados em suas residências e convidados a participar da pesquisa. Tendo sido orientados sobre os objetivos do estudo e concordando espontaneamente em participar da pesquisa, os respondentes assinaram o TCLE e o instrumento foi aplicado pela pesquisadora responsável, a qual foi devidamente treinada para tal fim. No decorrer do seu preenchimento, foram esclarecidas eventuais dúvidas, sem que esses esclarecimentos interferissem nas respostas.

4.8 Armazenamento e análise dos dados

Os dados coletados foram armazenados em planilhas do aplicativo *Microsoft Excel*, após 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, ela foi exportada para o programa estatístico.

As análises estatísticas foram realizadas por meio do programa SAS® 9.2 (*Software SAS Institute Inc., Cary, NC, USA*). Os dados foram submetidos às técnicas estatísticas exploratórias: média, mediana, desvio padrão e distribuição de frequências.

RESULTADOS

5 RESULTADOS

5.1 Caracterização da população adscrita no NSFII quanto à presença de história pessoal e/ou familiar de câncer

Durante o período de agosto a novembro de 2009 foram avaliados 1.010 prontuários familiares e 2.441 prontuários individuais, onde foram encontradas 238 famílias (23,5%), compostas por 870 indivíduos, com história pessoal e/ou familiar de neoplasias. Dentre esses familiares, 341 (39,2%) apresentaram história pessoal (HP) e/ou história familiar (HF) de malignidades. Os sujeitos que tinham HP e HF positiva para câncer totalizaram 24 (7%), os que tinham somente HP positiva foram 37 (11%) casos e 280 (82%) apenas possuíam HF positiva. Os tumores mais prevalentes nesses familiares foram: mama (18,7%), seguidos de cabeça e pescoço (11,5%) e intestino (10%). Inferiu-se que os indivíduos com HP positiva para câncer estejam vivos, uma vez que no núcleo de saúde da família estudado, ainda constam seus prontuários individuais e seus dados nos prontuários familiares. Ressalta-se que, de acordo com a dinâmica de trabalho do NSF na qual foi conduzido o referido trabalho, quando um familiar vai a óbito, seu prontuário individual é arquivado e seus dados são excluídos do prontuário familiar.

Em relação ao sexo dos indivíduos, 242 (71%) eram do sexo feminino e 99 (29%), do sexo masculino. A idade dos indivíduos variou de 3 a 93 anos, com média de 53,6 anos, mediana de 55,7 e desvio padrão de 20,2. A média de idade para aqueles que possuíam HP positiva foi de 65,4 anos (mediana de 70 e desvio padrão de 14,7), sendo que a média de idade ao diagnóstico foi de 55,1 anos (mediana de 55 e desvio padrão de 16,2).

Os tumores mais prevalentes no sexo feminino foram os de mama (34,1%), seguidos de pele tipo não-melanoma (18,2%) e intestino (13,6%). No sexo masculino foram observados tumores de pele tipo não-melanoma (30%), próstata (30%), seguidos de casos de câncer de pulmão (15%).

5.2 Caracterização da amostra do presente estudo

Inicialmente, foram selecionados 61 sujeitos com HP de neoplasia maligna, para responderem ao instrumento de coleta de dados. A partir dessa casuística, foram contabilizadas 38 perdas, sendo que: três faleceram, sete mudaram de área de abrangência da unidade de saúde, seis negaram ter HP de câncer, oito não tinham condições de responder por dificuldades auditivas, de fala ou cognitivas, dificultando o entendimento sobre o estudo; quatro se recusaram a participar e dez foram excluídos após a terceira tentativa de visita domiciliar. A Figura 1 ilustra o processo de seleção da amostra desse estudo:

Figura 1 – Representação gráfica do processo de seleção da amostra do estudo

5.2.1 Dados sócio-demográficos

A amostra final foi composta por 23 indivíduos, sendo 69,6% do sexo feminino. A idade dos respondentes variou de 39 a 85 anos, com idade média de 66,5 anos (DP=12,6) e mediana de 68.

A maioria dos sujeitos, quando indagados sobre seus ancestrais, relatou ter ancestralidade materna e paterna Italiana (52,2 e 47,8%, respectivamente). Quanto ao nível educacional, 14 indivíduos (60,9%) relataram possuírem até oito anos de estudo (ensino fundamental). Aqueles que tinham de nove a onze anos de estudo foram considerados como tendo cursado o ensino médio (21,7%) e mais que onze anos de estudo, ensino superior (17,4%). Dado o tamanho da amostra e as análises estatísticas realizadas, optou-se por agrupar a escolaridade em ensino fundamental, ensino médio e ensino superior completo, mesmo que os indivíduos não tivessem completado o nível citado.

Com relação ao número de filhos, os entrevistados relataram ter entre 0 a 6 filhos, tendo em média de três filhos cada.

5.2.2 História pessoal e familiar de câncer

Quanto à história de câncer, todos os usuários entrevistados possuíam HP positiva, pois esse era um dos critérios de inclusão da amostra. Dentre esses, 15 indivíduos (65,2%) referiram também, ter HF positiva para malignidades.

Os tipos de neoplasia malignas mais prevalentes, entre os sujeitos do estudo, foram os cânceres de mama e pele tipo não-melanoma (sete e cinco casos, respectivamente), seguidos de próstata (quatro casos). Outros tipos de tumores citados foram os de útero e intestino (dois casos cada), pulmão, leucemia e linfoma (um caso cada). A idade média ao aparecimento da doença foi de 56,8 anos (DP=13,3).

Quanto à presença de HF de câncer, a maioria possuía de um a três parentes de 1º grau afetados (52,2%) (Tabela 1).

Tabela 1 – Distribuição da história familiar segundo o grau de parentesco e o número de parentes afetados

Parentes afetados	História familiar (%)		
	1º grau	2º grau	3º grau
Nenhum	11 (47,8)	12 (52,2)	19 (82,6)
De 1 a 3	12 (52,2)	9 (39,1)	3 (13)
Mais que 3	0 (0)	2 (8,7)	1 (4,3)

Quando inquiridos sobre a idade de diagnóstico de câncer nos familiares afetados, grande parte não sabia responder ou respondia de forma aproximada, não sendo possível realizar a média e desvio padrão dessa variável.

Os tumores de mama foram os mais prevalentes entre os familiares dos sujeitos que compuseram a amostra estudada (16 casos), seguidos de câncer de estômago (sete casos) e intestino (seis casos). O câncer de próstata foi o quarto mais prevalente, com cinco casos.

Na questão seis, “você consegue conversar abertamente com sua família sobre câncer?”, 87% dos entrevistados responderam que “sim”.

5.2.3 As causas do câncer segundo os sujeitos da pesquisa

Em relação à questão “O que você acha que causa câncer?”, treze sujeitos (56,5%) listaram uma ou mais causas e dez (43,5%) não souberam responder. As respostas encontradas (n=31) foram classificadas em cinco categorias. A primeira categoria referiu-se aos aspectos emocionais/psicológicos, tais como: “estresse”, “preocupação”, “nervoso”, “sofrimento”, “indiferença”, “mágoa”, “raiva” e “tristeza”. A segunda categoria compreendeu os agentes externos “sol” e “poluição”. Dada a importância atribuída pelos respondentes ao tabaco como causa de câncer, esse fator foi incluído em uma categoria à parte. Na categoria “outros”, incluiu-se “pancada”, “má alimentação”, “bebida”, “genética” e “hábitos”. A soma das respostas acerca das causas de câncer ultrapassou o número total de respondentes (23) devido à possibilidade de um mesmo sujeito citar mais de uma causa para a doença (Gráfico 2).

Gráfico 1 – Distribuição das causas de câncer segundo os sujeitos do estudo

5.2.4 Percepção de risco de câncer

Na questão oito, os entrevistados foram questionados sobre sua percepção de risco para as principais neoplasias relacionadas a síndromes de câncer hereditário, tais como tumores de mama, ovário, próstata e câncer colorretal (BRASIL, 2009a; BRASIL 2009b), além de outros tumores que quisessem listar. A tabela 2 apresenta a distribuição do número de sujeitos quanto ao sexo e percepção de risco para os tipos de tumores acima citados. Todos os itens, inclusive “ovário” e “próstata” foram respondidos pelos sujeitos de ambos os sexos.

Tabela 2 – Distribuição do número de sujeitos quanto ao sexo e percepção de risco para as principais neoplasias relacionadas a síndromes de câncer hereditário

Tipo de câncer	Risco (%)													
	Não sei		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	
	F	M	F	M	F	M	F	M	F	M	F	M	F	M
Mama	0 (0)	7 (100)	10 (62,5)	7 (100)	0 (0)	0 (0)	6 (37,5)	0 (0)	0 (0)	0 (0)	0 (0)	0 (0)	16 (100)	7 (100)
Ovário	1 (6,3)	1 (14,3)	10 (62,5)	6 (85,7)	0 (0)	0 (0)	5 (31,3)	0 (0)	0 (0)	0 (0)	0 (0)	0 (0)	16 (100)	7 (100)
Intestino	1 (6,3)	1 (14,3)	9 (56,3)	2 (28,6)	0 (0)	1 (14,3)	5 (31,3)	3 (42,9)	1 (6,25)	0 (0)	0 (0)	0 (0)	16 (100)	7 (100)
Próstata	0 (0)	1 (14,3)	15 (93,7)	5 (71,4)	0 (0)	0 (0)	1 (6,25)	1 (14,3)	0 (0)	0 (0)	0 (0)	0 (0)	16 (100)	7 (100)
Outros	0 (0)	0 (0)	2 (12,5)	0 (0)	1 (6,25)	1 (14,3)	1 (6,25)	1 (14,3)	3 (18,7)	0 (0)	0 (0)	1 (14,3)	7 (43,7)	3 (42,9)

Observa-se que, para cada tipo de câncer, a maioria dos sujeitos afirmou ter “nenhum risco” ou “risco muito baixo”. Salienta-se que seis indivíduos do sexo masculino responderam “nenhum risco / muito baixo” para as neoplasias de mama e ovário, e um indivíduo não soube responder. Já, para o câncer de próstata, quinze sujeitos do sexo feminino obviamente disseram não ter “nenhum risco /muito baixo”; surpreendentemente, uma mulher respondeu ter risco para esse tipo de tumor “igual ao das outras pessoas”.

A maioria dos entrevistados (65,2%) não reportou risco para outros tipos de tumores, além dos já citados. Entre os que responderam, foram citados os tumores de pele (n=4), pulmão, osso, fígado, estômago e cabeça/pescoço (n=1 para cada caso), sendo que somente um indivíduo assinalou mais de um tipo de câncer.

O fato dos sujeitos apresentarem HF positiva para malignidades, não interferiu na sua percepção de risco para tal (Tabela 3).

Tabela 3 – Distribuição do número de sujeitos quanto à história familiar e percepção de risco para as principais neoplasias relacionadas a síndromes de câncer hereditário

Tipo de câncer	Risco (%)													
	Não sei		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	
	HF+	HF-	HF+	HF-	HF+	HF-	HF+	HF-	HF+	HF-	HF+	HF-	HF+	HF-
Mama	0 (0)	0 (0)	11 (73,3)	6 (75)	0 (0)	0 (0)	4 (26,7)	2 (25)	0 (0)	0 (0)	0 (0)	0 (0)	15 (100)	8 (100)
Ovário	1 (6,7)	1 (12,5)	10 (66,7)	6 (75)	0 (0)	0 (0)	4 (26,7)	1 (12,5)	0 (0)	0 (0)	0 (0)	0 (0)	15 (100)	8 (100)
Intestino	1 (6,7)	1 (12,5)	8 (53,3)	3 (37,5)	1 (6,7)	0 (0)	4 (26,7)	4 (50)	1 (6,7)	0 (0)	0 (0)	0 (0)	15 (100)	8 (100)
Próstata	0 (0)	1 (12,5)	15 (100)	5 (62,5)	0 (0)	0 (0)	0 (0)	2 (25)	0 (0)	0 (0)	0 (0)	0 (0)	15 (100)	8 (100)
Outros	0 (0)	0 (0)	2 (13,3)	0 (0)	2 (13,3)	1 (14,3)	1 (6,7)	1 (12,5)	2 (13,3)	1 (12,5)	0 (0)	1 (12,5)	7 (46,7)	3 (37,5)

Na questão nove, os indivíduos deveriam dizer quanto eles achavam que a exposição a alguns fatores de risco como álcool, dieta/alimentação, meio ambiente, história familiar, destino, genética, vontade de Deus, estresse e tabaco, tinham efeito sobre o risco de câncer. Para melhor visualização dessas respostas, os escores foram agrupados em: 0-1 “sem efeito sobre o risco de câncer”; 2-3 “médio efeito sobre o risco de câncer” e 4-5 “forte efeito sobre o risco de câncer” (Tabela 4).

Tabela 4 – Distribuição do número de sujeitos quanto ao sexo segundo efeitos atribuídos a fatores de risco para neoplasias malignas

Fatores de Risco	Efeito (%)							
	Sem efeito sobre o risco de câncer		Médio efeito sobre o risco de câncer		Forte efeito sobre o risco de Câncer		Não soube responder	
	F	M	F	M	F	M	F	M
Álcool	4 (25)	2 (28,6)	4 (25)	1 (14,3)	8 (50)	3 (42,9)	0 (0)	1 (14,3)
Dieta/alimentação	4 (25)	1 (14,3)	4 (25)	3 (42,9)	7 (43,7)	2 (28,6)	1 (6,2)	1 (14,3)
Meio ambiente	2 (12,5)	1 (14,3)	7 (43,7)	2 (28,6)	7 (43,7)	3 (42,9)	0 (0)	1 (14,3)
História familiar	3 (18,7)	0 (0)	8 (50)	0 (0)	5 (31,3)	5 (71,4)	0 (0)	2 (28,6)
Destino	8 (50)	4 (57,2)	6 (37,5)	0 (0)	2 (12,5)	2 (28,6)	0 (0)	1 (14,3)
Genética	1 (6,2)	1 (14,3)	7 (43,7)	0 (0)	7 (43,7)	5 (71,4)	1 (6,2)	1 (14,3)
Vontade de Deus	9 (56,2)	4 (57,2)	2 (12,5)	0 (0)	5 (31,2)	3 (42,9)	0 (0)	0 (0)
Estresse	2 (12,5)	2 (28,6)	5 (31,2)	2 (28,6)	9 (56,2)	2 (28,6)	0 (0)	1 (14,3)
Tabaco	0 (0)	0 (0)	2 (12,5)	0 (0)	14 (87,5)	7 (100)	0 (0)	0 (0)

Nessa questão, a maioria dos respondentes, ou seja, 21 indivíduos (91,2%) atribuiu ao tabaco um “forte efeito sobre o risco de câncer”, seguido de genética, álcool e estresse. A vontade de Deus e destino foram os fatores que, segundo os entrevistados, não tem efeito sobre o risco de câncer.

Na questão 10, a maioria dos respondentes relatou que, se a mãe ou a irmã de uma mulher tivesse câncer de mama, essa mulher teria seu risco aumentado para a mesma doença, assim como para outros tumores (73,9 % e 65,2% respectivamente).

5.2.5 Comportamento em saúde e exames preventivos

Considerando as 16 mulheres que participaram do estudo, 14 (60,9%) disseram realizar o auto-exame das mamas e duas não o realizam por “não saber como fazer”. Quanto à frequência de realização do mesmo, a maioria (30,4%) relatou fazê-lo “de vez em quando”. Dentre as 15 mulheres (65,2%) que reportaram realizar o exame de mamografia, 11 (47,8%) o fazem por rotina.

Em relação ao Papanicolaou, 15 mulheres (65,2%) faziam o exame, todavia apenas nove (39,1%) fazem esse procedimento anualmente.

Entre os homens que participaram do estudo, todos já haviam realizado exame para câncer de próstata, sendo que quatro indivíduos (17,4%) o fizeram por apresentarem neoplasia nesse órgão.

No que se refere aos exames preventivos para câncer de intestino, 15 indivíduos (65,2%) relataram realizar o exame; desses, 11(47,8%) faziam-no por rotina, sendo que 9 possuíam HF de neoplasia. Os demais realizavam esses exames por apresentarem algum problema como, por exemplo, constipação, sangramento nas fezes, diarreia e seguimento de casos de neoplasia anteriormente tratados.

De acordo com os respondentes, esses exames preventivos para câncer foram realizados no “hospital” e pelo “médico pessoal/da família” (ambos com 34,8%). Um mesmo sujeito podia informar ter realizado exames preventivos em mais de um estabelecimento de saúde. Ao todo, 13 sujeitos (56,5%) mencionaram não ter plano de saúde, sendo, portanto, dependentes dos serviços públicos de saúde para fazerem rastreamento para câncer.

Segue abaixo o gráfico que demonstra os locais utilizados para a realização desses exames (Gráfico 2).

Gráfico 2 – Distribuição dos números de sujeitos de acordo com os locais de realização dos exames preventivos para câncer

5.2.6 Acesso às informações sobre câncer

Aproximadamente, 87% da amostra (20 sujeitos) acreditava ter as informações que necessitava sobre exames preventivos para neoplasia malignas (questão 17).

Na questão 18, para melhor interpretação dos dados, as fontes de informações sobre o risco e prevenção de câncer foram agrupadas em quatro categorias: 1) meios de comunicação audiovisuais (TV, rádio e internet); 2) meios de comunicação impressos (livros, jornais e revistas); 3) comunicação com profissionais de saúde (médicos e enfermeiros); e 4) comunicação com família ou amigos. Dessa forma, as fontes de informação mais citadas foram os meios de comunicação audiovisuais (TV, rádio e internet), em especial a televisão com 19 citações, seguidos por profissionais de saúde, em especial os médicos (17 citações) (Gráfico 3).

Gráfico 3 – Distribuição dos respondentes segundo as fontes de informação sobre o risco e prevenção de câncer

Todos os participantes possuíam telefone, porém somente seis (26,1%) tinham acesso à internet.

5.2.7 Interesse em serviços de genética

Quando inquiridos sobre o seu interesse em aprender mais sobre o seu risco para desenvolver neoplasias malignas, 13 sujeitos do estudo (56,5%) evidenciaram não ter interesse. Em contrapartida, 16 indivíduos (69,6%) disseram que realizariam um exame de sangue para avaliar seu risco genético para câncer. O interesse em conversar com um especialista e ser encaminhado para uma clínica de genética, por recomendação médica, foi evidenciado por 14 indivíduos (60,9%).

Em relação a esse tópico, percebeu-se que os indivíduos que tinham história pessoal e familiar de câncer apresentaram maior interesse em aprender mais sobre seu risco para esta doença (Tabela 5).

Tabela 5 – Distribuição dos participantes segundo a história familiar de câncer e interesse em maiores informações sobre a doença

Interesse em informação sobre risco	História familiar (%)	
	HF+	HF-
Sim	9 (60)	1 (12,5)
não	6 (40)	7 (87,5)
Total	15 (100)	8 (100)

DISCUSSÃO

6 DISCUSSÃO

Segundo Miller et al. (2010), os profissionais de saúde que atuam na atenção básica precisam conhecer a dinâmica das famílias atendidas, para que haja vigilância adequada e prevenção do câncer junto àquelas sob seus cuidados. Para que seja traçado um plano de cuidados individualizado, baseado nas necessidades de saúde dos usuários, faz-se necessário reconhecer os aspectos biológicos, emocionais, psicológicos, espirituais, sociais, culturais e éticos, além dos valores e crenças relacionados à saúde e à doença, que cada sujeito e sua família trazem para sua situação (FLÓRIA-SANTOS; NASCIMENTO, 2006). Simino et al. (2010) reportam que existem poucos estudos nacionais focados nos desafios enfrentados para a atenção a usuários portadores de neoplasias malignas na ABS. Pode-se ressaltar, dentre esses desafios, os que estão relacionados à capacitação dos profissionais por meio da formação contínua, escassez de recursos materiais, desarticulação dos serviços da rede e ações limitadas aos programas propostos pelo Ministério da Saúde do Brasil, executadas na ABS. Considerando esse contexto, a presente pesquisa buscou, sobretudo, uma aproximação à essa realidade, a qual começa a despontar no território nacional.

A amostra do presente estudo foi composta por 23 usuários com HP de câncer, moradores da área de abrangência do NSFII. A maioria dos indivíduos da amostra era do sexo feminino (69,6%), fato esperado frente aos dados do censo 2010 do IBGE, que reporta predominância desse gênero no município de Ribeirão Preto como um todo (INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA, 2010). A literatura reporta que mulheres, em geral, são melhores informantes que os homens, pois estão mais voltadas para as questões do cuidado da família. (BENNETT, 2004; HINTON, 2008).

A idade dos indivíduos variou entre 39 e 85 anos e a média foi de 66,5 anos. A idade avançada, além de ser um elemento que dificulta o processo de coleta da história de saúde de um indivíduo, é um fator de risco importante no desenvolvimento de neoplasias. O processo de envelhecimento traz modificações celulares e moleculares que tornam o idoso mais vulnerável ao surgimento de tumores (YANCIK; RIES, 2000). Atribui-se isso ao fato de que as células desses indivíduos tem sido expostas por mais tempo aos diferentes fatores de risco para

câncer, aumentando, dessa forma, sua suscetibilidade à transformação maligna (BRASIL, 2010b). A neoplasia é uma doença com altas taxas de prevalência e de mortalidade entre essa faixa etária, sendo que o risco de desenvolvimento desta malignidade em pessoas com mais de 65 anos é cerca de onze vezes maior do que em pessoas com idade inferior (YANCIK; RIES, 2000). Apesar de a literatura nos reportar que o câncer é uma doença do envelhecimento, a presença dessa condição crônica em idade precoce também é uma variável importante, uma vez que esse evento pode sugerir uma predisposição aumentada às síndromes de câncer hereditárias (LINDOR et al., 2008; TREPANIER et al., 2004). Ainda, indivíduos mais jovens costumam recordar-se melhor da história de saúde da família, além de ter acesso a um número maior de familiares (BENNETT, 2004; HINTON, 2008).

Quanto ao nível educacional, 14 indivíduos (60,9%) relataram possuir menos que oito anos de estudo. Observou-se que desses 14, seis (42,9%) haviam estudado somente até o 4º ano, denominado “grupo escolar”. Os grupos escolares começaram a ser implantados no Brasil a partir de 1890 e eram ministrados em quatro anos, abordando matérias que proporcionavam uma educação integral - a educação física, intelectual e moral. Prevvia-se a utilização do método intuitivo, o qual usava diversificados materiais didáticos, estudos em laboratórios e idas a museus (SAVIANI et al., 2004). Estudos sobre conhecimento e crenças sobre câncer mostram que a maioria dos indivíduos com poucos anos de estudo tendem a se preocuparem menos com o risco para neoplasia, fato que pode refletir-se na não realização de exames preventivos e comportamento em saúde inadequado (McDONALD et al., 2008; RICKER et al., 2007; SACH; WYNES, 2009).

A ancestralidade, como predisponente ao risco aumentado para câncer deve ser considerada, especialmente, nos casos de efeito fundador (NUSSBAUM; MCINNES; WILLARD, 2008). Esse efeito é observado quando um alelo ocorre em alta frequência em uma população fundada por um pequeno grupo ancestral, sendo que um ou mais dos fundadores, era portador de um alelo mutante associado a manifestação de uma certa patologia (NUSSBAUM; MCINNES; WILLARD, 2008). Mutações patogênicas fundadoras nos genes *BRCA1* e *BRCA2*, foram descritas em populações específicas, como por exemplo, os judeus Ashkenazi, nos quais as mutações 185delAG e 5382insC (*BRCA1*) e 6174delT (*BRCA2*) correspondem a mais de 90% de todas as mutações patogênicas de famílias com SMOH (TONIN et al., 1996). Portanto, probandos de origem Ashkenazi podem ser inicialmente

testados somente para mutações fundadoras, facilitando as abordagens, em termos de tempo e custos, aos testes genéticos. No Brasil, há evidências de efeito fundador para mutações gênicas detectadas em famílias com predisposição ao câncer, especialmente àquelas portadoras da síndrome de câncer de mama e ovário hereditário (SMOH) e síndrome de Li Fraumeni. Estudos recentes demonstram que, curiosamente, muitas dessas famílias estão distribuídas ao longo de rotas historicamente conhecidas, utilizadas por mercadores de origem portuguesa dos séculos XVII e XVIII. Outra possibilidade pode ser relacionada com efeito fundador secundário à imigração de novos cristãos portugueses e espanhóis para o Brasil, no século XVI (GARRITANO et al., 2010; COSTA et al., 2008). A maioria dos sujeitos da presente pesquisa, quando indagados sobre seus ancestrais, relatou ter ancestralidade materna e paterna Italiana (52,2 e 47,8%, respectivamente). Entretanto, a ancestralidade é uma variável que deve ser considerada com certas reservas, pois na população brasileira, a presença de mutações fundadoras pode não ser tão relevante devido à diversidade étnica (BRASIL, 2009b).

Todos os indivíduos desse estudo possuíam história pessoal de câncer e 15 indivíduos (65,2%) referiram também, ter HF para esta malignidade. A história familiar (HF) de saúde reflete os efeitos de fatores genéticos, ambientais e comportamentais, sendo reconhecida como um dos fatores de risco mais relevantes para uma variedade de doenças crônicas (QURESHI et al., 2005; QURESHI et al., 2007; ROTH, 2007; YOON et al., 2009). A utilização da história familiar como instrumento para avaliação de risco para câncer é potencialmente valiosa em medicina preventiva e é crucial para a identificação de risco genético para essas enfermidades (QURESHI et al., 2007). Para que indivíduos e famílias com alto risco para desenvolver câncer tenham suporte adequado, políticas têm sido propostas na arena da saúde pública, em esfera nacional, para o enfrentamento da problemática dessa malignidade (BRASIL, 2004b; BRASIL, 2005; BRASIL, 2008a; BRASIL 2009b). Quanto a presença de HF de câncer, os parentes de 1º grau foram os mais afetados, com 52,2%. Para estudarmos a história familiar do indivíduo e suas relações com o processo de adoecimento, é necessários que esses dados sejam informados corretamente e de forma mais completa possível, incluindo, no mínimo três gerações (FLÓRIA-SANTOS; NASCIMENTO, 2006).

Os tipos de neoplasia mais prevalentes, entre os sujeitos do estudo, foram os cânceres de mama no sexo feminino (sete casos) e de próstata no sexo masculino

(quatro casos). A idade média ao aparecimento da doença foi de 56,8 anos (DP=13,3). Esses dados estão em consonância com outros estudos que abordam essa temática (RICKER et al., 2007; SILVA, 2010) e com os dados de incidência para câncer nacional elaborados pelo INCA (2009a), quando reportam esses tipos de câncer, com exceção do pele não melanoma, os mais prevalentes na população.

Apesar da falta de consenso em relação à quais elementos da história familiar contribuem para a avaliação de risco da família, a história familiar auto-referida tem sido considerada como importante fator de risco para o desenvolvimento das doenças crônicas supracitadas (VALDEZ et al., 2010). A validade analítica dessa informação, ou seja, sua sensibilidade e especificidade, depende de como os familiares reportam a doença presente em seus parentes em termos do grau de parentesco, tipos das condições e idade do diagnóstico. Estudos de coorte e caso-controle sobre a validade das histórias auto-referidas em pacientes com câncer e seus parentes de primeiro grau tem provido um corpo significativo de evidências (QURESHI et al., 2009). Porém, o nível mais elevado de evidência é a informação obtida dos registros populacionais de doenças e dos registros médicos (DESAI et al., 2001). A ocorrência de certos tipos de tumores nas famílias é reportada de modo bastante assertivo, como por exemplo, os casos de câncer de mama e próstata, em relação aos de útero (SIJMONS et al., 2000). A evidência menos robusta inclui a história familiar auto-referida, mas a literatura aponta que nos casos de câncer e doenças cardiovasculares, a afirmativa das famílias quanto à ausência dessas doenças é bastante confiável (QURESHI et al., 2009).

Quanto ao grau de parentesco, reforça-se a importância de conhecer esse fator de risco, pois os parentes assemelham-se entre si em relação ao risco para doença maligna devido a compartilharem fatores biológicos, culturais e comportamentais. Os parentes de primeiro-grau são definidos como a mãe, pai, filhos, irmãos e gêmeos dizigóticos, os quais compartilham 50% dos seus genes; parentes de segundo-grau são “meio-irmãos”, os avós maternos e paternos, netos/netas, tios/tias e sobrinhos/sobrinhas, que compartilham 25% do seu material genético; parentes de terceiro-grau são os primos/primas (considerados “primos primeiros”) e esses compartilham 12,5% dos seus genes. Os graus de parentesco seguem-se assim por diante, de acordo com o número de etapas apresentadas no heredograma entre o indivíduo estudado e o familiar em questão (BENNETT, 2004; VALDEZ et al., 2010).

Ao que se refere à comunicação com os familiares, 87% dos entrevistados afirmaram que conseguem conversar abertamente com sua família sobre câncer. Em um estudo com mulheres com HP de câncer de colo uterino, 100% revelaram que a família é o principal suporte para enfrentamento do câncer. Apesar disso, nesse mesmo estudo, 75% das mulheres envolvidas verbalizaram a falta de coesão familiar, repercutindo na dificuldade de estabelecer e de manter estratégias de enfrentamento e prover mudanças de comportamento em saúde (BARROS, 2007). Dessa forma, fica evidente que a falta de comunicação entre os membros da família pode levar a uma decisão isolada, não permitindo uma tomada de decisão mais segura e tranqüila quanto a adesão e manutenção do tratamento e reabilitação (BARROS, 2007; FEIJÓ et al., 2010; FERREIRA et al., 2010). Lehmann et al. (2000), em um estudo conduzido com 200 mulheres judias, reportaram que 97% das participantes com história pessoal e/ou familiar de malignidades mamárias acreditavam que elas tinham o dever de informar seus familiares sobre o risco de câncer na família e que elas mesmas, pessoalmente, deviam fazê-lo. Em contraste, outro trabalho (JULIAN-REYNER et al., 2000) reportou que apenas 58% de uma mostra de 398 indivíduos franceses agiria da mesma forma. MacDonald et al. (2008) estudaram mulheres latinas e verificaram que a idade, o nível educacional e a história de câncer não estavam associadas ao dever de comunicar a família.

Em consonância com os dados aqui apresentados, a maioria das mulheres latinas acredita que devem informar seus familiares pessoalmente, mas um número significativo, ainda coloca essa responsabilidade sobre a equipe de saúde, em especial o médico, talvez por questões culturais ou falta de autonomia frente à doença e à dinâmica do sistema de saúde vigente (MacDONALD et al., 2008).

Quanto aos fatores causais do câncer, grande parte dos respondentes, nesse trabalho, não soube responder quais fatores propiciam o desenvolvimento dessa condição crônica. Muitos indivíduos atribuem essa patologia a aspectos emocionais, em consonância com o estudo de Silva (2010) que avaliava a percepção de risco em usuários de um serviço de aconselhamento genético, os sujeitos entrevistados também associaram como principais fatores causadores do câncer, fatores psicológicos e emocionais (24,5%). No século XIX, Freud começou a estudar a influência que o psíquico poderia exercer sobre os processos físicos (CARVALHO, 2002). Desde a década de 1990, inúmeros pesquisadores vêm estudando possíveis efeitos de aspectos psicológicos, como o estresse e a depressão, como

enfraquecedores do sistema imunológico, favorecendo o desenvolvimento de formações tumorais (LE SHAN, 1992, apud CARVALHO, 2002; SIMONTON et al., 1987 apud CARVALHO, 2002). 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.

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 Kagawa-Singer et al. (2010). No trabalho aqui reportado, a maioria dos sujeitos entrevistados se considera como tendo “nenhum risco ou risco muito baixo” e risco “igual ao das outras pessoas” para desenvolver certos tipos de neoplasias. Cabe ressaltar que o motivo relatado pela maioria dos indivíduos que responderam ter risco baixo para alguns tipos de câncer foi porque “fazem acompanhamento” e “se cuidam”. Esses dados estão em consonância com Silva (2010), que reportou que a maioria dos sujeitos de seu trabalho considera seu 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 como sendo maior que o da população (TYNDEL et al.; 2008; METCALFE et al., 2009). Talvez, essa divergência possa ser atribuída à baixa de escolaridade, pois indivíduos com menos anos de estudo tendem a se preocupar menos com o risco para neoplasia (McDONALD et al., 2008; RICKER et al., 2007; SACH; WYNES, 2009). No estudo de Tyndel et al. (2008) por exemplo, pelo menos 30% dos sujeitos entrevistados tinham nível de escolaridade superior concluído, contrastando com 17,4 % (4 indivíduos) do presente estudo. Vale ressaltar que a categoria ensino superior nesse estudo compreende o ensino superior completo e incompleto. Ressalta-se a necessidade de realização de outras pesquisas correlacionais para confirmar a relação do nível educacional com percepção de risco.

Quanto aos fatores de risco, o tabaco (91,2%) foi citado como o fator que mais tem efeito no risco de câncer, seguido de genética com 52,2%. Esse achado vai de acordo com os encontrados no estudo de Ricker et al. (2007) e Silva (2010) onde os sujeitos da pesquisa atribuem o uso do tabaco como forte efeito no risco de câncer. No Brasil, essa atribuição pode estar relacionada com as informações sobre os malefícios do tabaco encontradas nos próprios maços de cigarro e também à lei antifumo (Lei 13.541 de 07 de maio de 2009) que proíbe o ato de fumar em ambientes fechados de uso coletivo no estado de São Paulo. De acordo com o Inca (2008), o Brasil foi o segundo país a adotar imagens de advertência como estratégia para diminuir a prevalência e evitar a experimentação do cigarro por jovens e adolescentes. Desde 2002, os fabricantes de produtos de tabaco são obrigados, por lei, a inserirem advertências sanitárias ilustradas com fotos. (BRASIL, 2008b; BRASIL, 2010d). Campanhas educativas visando à prevenção do câncer são comuns no território nacional visando informar a população sobre o efeito dos fatores de risco sobre sua saúde. No Brasil, a cada ano são elaboradas diversas dessas campanhas contra o fumo; de estímulo a hábitos alimentares saudáveis; de restrição ao banho de mar em determinados horários; de incentivo ao auto-exame de mama e à prática de exames ginecológicos periódicos para mulheres com mais de 40 anos (COSTA; TEIXEIRA, 2010). A elaboração dessas campanhas e desses programas tem como base a concepção médica de que o controle do câncer repousa sobre dois pilares: o estímulo a hábitos caracterizados pela medicina como saudáveis, o que se acredita reduzir, sobremaneira, sua incidência, e o diagnóstico precoce, que se baseia na noção de que quanto mais cedo a doença for diagnosticada maiores serão as chances de êxito no tratamento (COSTA; TEIXEIRA, 2010). Desta maneira, a comunicação profissional-usuário precisa caracterizar-se pelo caráter informativo, na qual o primeiro, assumindo uma atitude paternalista, explicita ao segundo hábitos e comportamentos saudáveis, o que fazer e como fazer para a manutenção da saúde (ALVES, 2005). Pressupõe-se, ainda, que a partir da informação recebida os usuários serão capazes de tomar decisões para a prevenção de doenças e agravos, bem como poderão assumir novos hábitos e condutas (ALVES, 2005).

Quando se indagou sobre a possibilidade de que, caso a mãe ou a irmã de uma mulher adoecesse por câncer de mama e se esse evento aumentava o risco daquela mulher desenvolver a mesma neoplasia ou outros tipos de cânceres, a

maioria dos respondentes concordou com essas hipóteses (73,9 e 65,2%, respectivamente). Apesar de que, somente 43,8% da amostra tenha atribuído à história familiar um forte efeito sobre o risco de câncer. Ainda, não foi objeto de pesquisas brasileiras 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 (SILVA, 2010).

Quanto à realização de exames preventivos para ambos os sexos, a maioria relatou realizá-los, principalmente na unidade de saúde da comunidade. Segundo Czesneria apud Gomes et al. 2008, as ações preventivas podem ser definidas como intervenções orientadas a evitar o surgimento de doenças específicas, reduzindo sua incidência e prevalência nas populações. Em consonância com o estudo de Silva (2010) a maioria das mulheres relata realizar os exames preventivos preconizados. No país, dez mil mulheres morrem todos os anos em virtude do diagnóstico tardio de câncer de mama, principal determinante de intratabilidade do tumor. Este fato ocorre principalmente porque, em 60% dos casos, a doença é detectada em estágio avançado (KIM, et al., 2010). A detecção precoce constitui um dos fatores mais importantes para a redução da morbidade e mortalidade associada ao câncer de mama, sendo o auto-exame das mamas, a mamografia e o exame clínico das mamas são as medidas mais apropriadas e efetivas para garantir a detecção precoce dos cânceres de mama (AMERICAN CANCER SOCIETY, 2010).

Para os homens, o câncer de próstata figura como o primeiro mais prevalente (BRASIL, 2009a). De acordo com a Sociedade Brasileira de Urologia (SBU), um em cada seis homens com idade acima de 45 anos pode ter a doença sem que nem sequer saiba disso. Nos casos de histórico familiar, recomenda-se que os homens façam exames preventivos a partir dos 40 anos (SOCIEDADE BRASILEIRA DE UROLOGIA, 2010)

Sobre o acesso às fontes de informação sobre prevenção do câncer, os meios de comunicação audiovisuais foram os mais citados, especialmente a televisão (19 vezes). Segundo Castro (2009), a imprensa tem um papel fundamental na disseminação de informações de qualidade sobre o câncer, contribuindo para conscientizar a população sobre a importância do diagnóstico precoce e da adoção de hábitos saudáveis para prevenção da doença. Ainda, esse estudo observa que, atualmente, a mídia tem aberto mais espaços para matérias sobre detecção

precoce, dando uma importante contribuição para modificar a curva da doença no país (CASTRO, 2009). Ainda em relação a essa questão, os profissionais de saúde foram os segundos mais citados como fonte de informação sobre prevenção de malignidades, sendo o médico o mais citado. Segundo Miller et al. (2010), os médicos que atuam na ABS tem o papel de identificar e encaminhar indivíduos com elevado risco de desenvolver câncer para serviços de genética para a realização de aconselhamento e teste genético. Apesar de esse profissional ser uma importante fonte de informação sobre as questões relacionadas à prevenção de câncer, estudos dizem que eles não tem preparo suficiente para atender esses indivíduos em sua unidade de saúde por falta de tempo e pela dificuldade de coordenar sua atenção entre cuidados secundários e terciário (MILLER et al., 2010).

Interessantemente, treze sujeitos (56,5%) referiram não ter interesse em aprender mais sobre seu risco para câncer, mas (69,6%) disseram que realizariam um exame de sangue para avaliar seu risco e 60,9% tem interesse em ser encaminhado para uma clínica especializada por recomendação médica e interesse em conversar com um especialista para saber se tem um alto risco para desenvolver câncer. Esses achados também foram opostos 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). Muitas vezes o diagnóstico de um tumor maligno se apresenta como algo irreal na vida das pessoas, pois se constitui em uma doença letal e assustadora, trazendo sentimentos e atitudes que refletem um grau de incerteza a partir da revelação das suas concepções a respeito da doença e possibilidades da recorrência da mesma (PINHO et al., 2007). Esse processo traz também, o medo constante de sua recorrência, principalmente nos casos de tumores malignos mamários, o que é elemento importante na vida dessas mulheres, que influencia sua auto-organização e reformulação de sua visão de vida, assim como a expectativa de vivenciar um novo mundo (PINHO et al., 2007).

A princípio, esperava-se que a amostra final dessa pesquisa fosse composta pelos 61 participantes identificados nos prontuários, porém obstáculos inesperados, durante a coleta, fizeram com que o tamanho da amostragem fosse reduzido pela metade. Uma das dificuldades encontradas foi a escassez de recursos humanos na

unidade onde o estudo foi conduzido, pois somente duas agentes comunitárias de saúde estava em exercício nesse período. Os desafios perante essa falta de profissionais são muitos, que vão desde famílias que ficam sem visita domiciliar mensal até a desatualização de prontuários, falta de atualização e “alimentação” das respectivas microáreas descobertas no Sistema de Informação da Atenção Básica (SIAB). Extrapolando essas hipóteses para o presente estudo, foi observado que as informações nos prontuários selecionados poderiam estar desatualizadas, pois três sujeitos já haviam falecido, sete não eram mais moradores da área de abrangência da referida unidade de saúde e seis negaram ter história pessoal de câncer. Fatos esses que não constavam dos registros da unidade de saúde.

Ainda sobre a perda amostral, oito indivíduos não tinham condições de responder por dificuldades auditivas, de fala ou cognitivas, e, portanto foram excluídos do trabalho. Pode-se dizer, com base na média de idade de 66,5 anos, que esses impeditivos, de certa forma, são esperados e considerados até mesmo normais, uma vez que usuários com idade mais avançada tem dificuldades de comunicação. O restante da amostra, ou seja, 14 sujeitos se recusaram a participar ou foram excluídos após a terceira tentativa de visita domiciliar. Essa lacuna era esperada, pois geralmente um pesquisador que trabalha com um tempo limitado para sua coleta de dados, geralmente depende da Equipe de Saúde da Família para formar vínculos com a comunidade conforme um dos princípios norteadores da atenção básica, segundo Starfield (2002).

Portanto, devido à amostra reduzida, os resultados desse estudo precisam ser considerados com cautela, pois podem não ser representativos da população em geral, necessitando de futuras pesquisas para aprofundar os aspectos aqui abordados em trabalhos futuros.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

7 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Este estudo teve como propósito investigar a percepção de risco de câncer e os comportamentos em saúde empregados por indivíduos com história pessoal de câncer adscritos em uma unidade de saúde da família no município de Ribeirão Preto-SP.

Desta forma, foi possível descrever o perfil sociodemográfico dos sujeitos estudados, sua história familiar para câncer, assim como a percepção de risco e causas das principais neoplasias, referidas por eles. Avaliou-se também a realização de exames de rastreamento de câncer e as fontes de informação sobre prevenção dessa malignidade. 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 malignas como sendo nulo ou muito baixo independente de sua história pessoal e/ou familiar dessa patologia. Os aspectos emocionais e psicológicos foram apontados como a principal causa de câncer. A maioria dos sujeitos realiza os exames preventivos relacionados aos cânceres de mama e ovário, próstata e intestino, porém podia-se prever que esse fato era esperado numa população que já apresentou o diagnóstico de neoplasia. Grande parte das famílias relatou ter as informações que necessita sobre o rastreamento de tumores, informando os pesquisadores sobre o desejo de não obter mais orientações sobre o seu risco pessoal para desenvolver câncer, embora haja grande interesse em realização de exame de sangue para saber se há alto risco e a possibilidade de atendimento por médico especialista.

Logo, espera-se que esse estudo tenha evidenciado a necessidade de conhecer a forma como os usuários atendidos em uma unidade de atenção primária à saúde percebem seu risco para neoplasias e a que atribuem as causas da sua doença, para que os profissionais de saúde desse nível de complexidade possam desenvolver estratégias de ação para o diagnóstico precoce, prevenção e promoção à saúde, de forma a atender às demandas apresentadas por essas famílias cadastradas. Espera-se também que esses profissionais se conscientizem de que a história familiar é de suma importância e que a coleta da mesma poderá auxiliar nas decisões pessoais e médicas a respeito da melhor intervenção no sentido do diagnóstico precoce e/ou prevenção do câncer para a família em questão, podendo incluir o encaminhamento para um especialista e a realização de exames mais específicos.

REFERÊNCIAS

REFERÊNCIAS

ALVES, V. S. Um modelo de educação em saúde para o Programa Saúde da Família: pela integralidade da atenção e reorientação do modelo assistencial. **Comunic, Saúde, Educ.** v.9, n.16, p.39-52, 2005.

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: 29 out. 2010.

BARROS, D. O. Mulheres com câncer invasivo do colo uterino: suporte familiar como auxílio. **Rev Bras Enferm.** v. 60, n. 3, p. 295-298, 2007.

BENNETT, R.L. The family medical history. **Prim Care.** v. 31, n. 3, p. 479–95, 2004.

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.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Saúde da Família: uma estratégia para reorientação do modelo assistencial.** Brasília, 1998.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Programa saúde da família Ministério da Saúde.** Brasília, 2001.

BRASIL. Ministério da Saúde. **A implantação da unidade de saúde da família.** Brasília, DF, 2002.

BRASIL. DATASUS. **Indicadores Municipais de Saúde.** 2004a. Disponível em: < <http://portal.saude.gov.br/portal/aplicacoes/tabfusion/tabfusion.cfm> >. Acesso em 06 set. 2010.

BRASIL. Ministério da Saúde. INCA. **Controle do câncer de mama: documento de consenso.** Brasília. 2004b. Disponível em: < <http://www.inca.gov.br/publicacoes/ConsensoIntegra.pdf>> Acesso em: 04 set. 2010.

BRASIL. Portaria MS/GM nº 2.439 de 8 de dezembro de 2005. **Política Nacional de Atenção Oncológica**. Diário oficial da União. Seção I, p. 81. Brasília. 2005.

BRASIL. Ministério da Saúde. INCA. **A situação do câncer no Brasil**. Brasília 2006a. Disponível em: <<http://www.inca.gov.br/situacao/>>. Acesso em: 20 set. 2010.

BRASIL. Ministério da Saúde. Portaria nº 648/GM de 28 de março de 2006. **Política Nacional de Atenção Básica**. Diário oficial da União. Seção I, p. 70. Brasília. 2006b.

BRASIL. Ministério da Saúde. DATASUS. **Mortalidade – Brasil**. Brasília. 2007. Disponível em: <<http://tabnet.datasus.gov.br/cgi/tabcgi.exe?sim/cnv/obtuf.def>>. Acesso em: 25 set. 2010.

BRASIL. Ministério da Saúde. INCA. **Ações de enfermagem para o controle do câncer**: uma proposta de integração ensino - serviço. Brasília. 2008a. Disponível em: <http://www.inca.gov.br/enfermagem/index.asp> . Acesso em: 04 set, 2010.

BRASIL. Ministério da Saúde. INCA. **Advertências Sanitárias nos Produtos de Tabaco**. Brasília. 2008b. Disponível em: <http://www.inca.gov.br/tabagismo/publicacoes/brasil_advertencias_sanitarias_nos_produtos_de_tabaco2009b.pdf> Acesso em: 05 set. 2010.

BRASIL. Ministério da Saúde. INCA. **Estimativa 2010**: incidência de câncer no Brasil. Brasília. 2009a. Disponível em: <http://www.inca.gov.br/estimativa/2010/estimativa20091201.pdf> Acesso em: 20 set. 2010.

BRASIL. Ministério da Saúde. INCA. **Rede Nacional de Câncer Familiar**: manual operacional. Brasília. 2009b. Disponível em: <http://www.inca.gov.br/inca/Arquivos/publicacoes/Cancer_Familiar_fim.pdf>. Acesso em: 20 set. 2010.

BRASIL. Portaria MS/GM nº 81 de 20 de janeiro de 2009. **Política nacional de atenção integral em genética clínica**. Diário oficial da União. Seção I, p. 50. Brasília. 2009c.

BRASIL. Ministério da Saúde. INCA. **O que é o câncer?** Brasília. 2010a. Disponível em: <http://www1.inca.gov.br/conteudo_view.asp?id=322> Acesso em: 20 set. 2010.

BRASIL Ministério da Saúde. INCA. **Prevenção e fatores de risco**. Brasília. 2010b. Disponível em: < http://www.inca.gov.br/conteudo_view.asp?id=13> Acesso em: 20 set. 2010.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Cadastro Nacional dos Estabelecimentos de Saúde**. Brasília. 2010c. Disponível em: <http://cnes.datasus.gov.br/Exibe_Ficha_Estabelecimento.asp?VCo_Unidade=3543405441315> Acesso em: 20 set. 2010.

BRASIL. Ministério da Saúde. INCA. **Legislação federal vigente sobre tabaco no Brasil**. Brasília. 2010d. Disponível em: <<http://www.inca.gov.br/tabagismo/frameset.asp?item=economia&link=leisfederais.pdf>> Acesso em: 05 set. 2010.

BRICEÑO LEON, R. Siete tesis sobre la educación sanitaria para la participación comunitaria. **Cad Saúde Pública**. v. 12, n. 1, p. 7-30, 1996.

BUCHANAN, A. H.; SKINNER, C. S.; RAWL, S. M.; MOSER, B. K.; CHAMPION, V. L.; SCOTT, L. L.; STRIGO, T. S.; BASTIAN, L. Patients' interest in discussing cancer risk and risk management with primary care physicians. **Patient Education and Counseling**, v. 57, p. 77-87, 2005.

CARVALHO, M. M. Psico-oncologia: história, características e desafios. **Psicol. USP**. v. 13, n. 1, 2002.

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

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.

CONASS. Conselho Nacional de Secretários de Saúde. **Para entender o pacto pela saúde 2006**. Volume II. Política nacional de atenção básica – Nota Técnica. Brasília. 2006. Disponível em: <http://www.conass.org.br/admin/arquivos/NT05-07.pdf>. Acesso em: 30 ago. 2010.

COSTA, E. C.; VARGAS, F. R.; MOREIRA, A. S.; LOURENÇO, J. J.; CALEFFI, M.; ASHTON-PROLLA, P.; MARTINS MOREIRA, M. A. Founder effect of the BRCA1 5382insC mutation in Brazilian patients with hereditary breast ovary cancer syndrome. **Cancer Genet Cytogenet**. v. 184, n. 1, p. :62-66, jul. 2008.

COSTA, M. C. C.; TEIXEIRA, L. A. As campanhas educativas contra o câncer. **História, Ciências, Saúde –Manguinhos**. v.17,n. 1, p. 223-241, jul. 2010.

CZERESNIA D.; FREITAS C. M. **Promoção da saúde**: conceitos, reflexões, tendências. Rio de Janeiro: Fiocruz; 2003.

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.

DELAMUTA, M. G. **A utilização dos prontuários nas unidades de Saúde da Família nos municípios da DIR XVIII**. 2006. 97f. Dissertação (Mestrado) – Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2010.

DESAI, M.M.; BRUCE, M.L.; DESAI, R.A.; DRUSS, B.G. Validity of self-reported cancer history: a comparison of health interview data and cancer registry records. **Am J Epidemiol**. v. 153, n. 3, p.299-306, 2001.

DIORENZO, 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.

FEIJÓ, A. M.; SCHWARTZ, E.; JARDIM, V. M. R.; LINCK, C. L.; ZILLMER, J. G. V.; LANGE, C. O papel da família sob a ótica da mulher acometida por câncer de mama. **Cienc Cuid Saude**. v. 8, p. 79-84, 2009.

FERREIRA, N. M. L; DUPAS, G.; COSTA, D. B.; SANCHEZ, K. O. L. Câncer e família: compreendendo os significados simbólicos. **Cienc Cuid Saude**. v. 9, n. 2, p. 269-277. abr/jun. 2010.

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

FLÓRIA-SANTOS, M.; NASCIMENTO, L.C. Nursing care in the genomic era: a case-based approach. A critical analysis. **Revista Texto & Contexto Enfermagem**. v. 14, p. 616-618, 2006.

FLYNN, B.; WOOD, M. E.; ASHIKAGA, T.; STOCKDALE, A.; DANA, G. S.; NAUD, S. Primary care physicians' use of family history for cancer risk assessment. **BMC Family Practice**. v. 45, n. 11, 2010.

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.

GARRITANO, S.; GEMIGNANI, F.; PALMERO, E. I.; OLIVIER, M.; MARTEL-PLANCHE, G.; LE CALVEZ-KELM, F.; BRUGIÉRES, L.; VARGAS, F. R.; BRENTANI, R. R.; ASHTON-PROLLA, P.; LANDI, S.; TAVTIGIAN, S. V.; HAINAUT, P.; ACHATZ, M. I. Detailed haplotype analysis at the TP53 locus in p.R337H mutation carriers in the population of Southern Brazil: evidence for a founder effect. **Hum Mutat**. v. 31, n. 2, p. 143-150, feb. 2010.

GOMES, R.; REBELLO, L. E. F. S.; ARAÚJO, F. C. NASCIMENTO, E. F. A prevenção do câncer de próstata: uma revisão da literatura. **Ciênc. saúde coletiva**. v.13, n. 1, jan/feb. 2008.

GUEDES, A. A. B. **A informação na atenção primária em saúde como ferramenta para o trabalho do enfermeiro**. 2007. 194f. Dissertação (Mestrado) – Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2007.

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.

GUTIERREZ, D. M. D.; MINAYO, M. C. S. Produção de conhecimento sobre cuidados da saúde no âmbito da família. **Ciência & Saúde Coletiva**. v. 15, n. 1, p. 1497-1508, 2010.

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

HINTON Jr, M.D. The family history: reemergence of an established tool. **National Institute of Health**. p. 149-58, jun. 2008.

HULLEY, S. B.; CUMMINGS, S. B.; BROWNER, W. S.; GRADY, D. G.; NEWMAN, T. B. **Delineando a pesquisa clínica** – uma abordagem epidemiológica. 3 ed. Artmed, 2008. p. 21-33.

INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA. **Censo 2010**. Brasília. 2010. Disponível em: http://www.censo2010.ibge.gov.br/primeiros_dados_divulgados/index.php?uf=35 Acesso em: 20 set. 2010.

JULIAN-REYNIER, C.; EISINGER, F.; CHABAL, F.; LASSET, C.; NOGUES, C.; STOPPA-LYONNET, D.; VENNIN, P.; SOBOL, H. Disclosure to the family of breast/ovarian cancer genetic test results: Patient's willingness and associated factors. **Am. J. Med. Genet.** v. 94, p. 13–18, 2000.

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.

KIM, D. D.; ARAÚJO, A. L. L.; TSAI, A. I. A. et al. Saber é prevenir: uma nova abordagem no combate ao câncer de mama. **Ciência & Saúde Coletiva**. v. 15, n. 1, p. 1377-1381, 2010.

LE SHAN, L. **O câncer como ponto de mutação**. São Paulo: Summus, 1992.

LEHMANN, L. S.; WEEKS, J. C.; KLAR, N.; BIENER, L.; GARBER, J. E. Disclosure of familial genetic information: perceptions of the duty to inform. **Am J Med.** v. 109, n. 9, p. 705-711, 2000.

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.

MACDONALD, 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.

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

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

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.

MILLER, F. A.; CARROLL, J. C.; WILSON, B., J.; BYTAUTASA, J. P.; ALLANSON, J.; CAPPELLI, M.; LAAT, S.; SAIBIL, F. The primary care physician role in cancer genetics: a qualitative study of patient experience. **Family Practice**, v. 27, p. 563-569, 2010.

MINAYO, M. C. S. Ciência, técnica e arte: o desafio da pesquisa social. In: MINAYO, M. C. S. (org.); DESLANDES, S. F.; NETO, O. C.; GOMES, R. **Pesquisa social: teoria, método e criatividade**. 22 ed. Petrópolis: Vozes, 2003. p. 9-29.

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 set. 2010.

NUSSBAUM, R. L.; MCINNES, R. R.; WILLARD, H. F. **Thompson & Thompson: Genética Médica**. 7ª edição. Rio de Janeiro: Elsevier, 2008.

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. **Cuidados inovadores para condições crônicas**: componentes estruturais de ação: relatório mundial. Organização Mundial de Saúde – Brasília, 2003.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE. **Are the number of cancer cases increasing or decreasing in the world?** Brasília. 2008. Disponível em: <http://www.who.int/features/qa/15/en/index.html> Acesso em: 20 out. 2010.

PAIVA, E. P.; MOTTA, M. C. S.; GRIEP, R. H. Conhecimentos, atitudes e práticas acerca da detecção do câncer de próstata. **Acta Paul Enferm**, v. 23, n. 1, p. 88-93, 2010.

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.

PARADA, R.; ASSIS, M.; SILVA, R. C. F.; ABREU, M. F.; SILVA, M. A. F.; DIAS, M. B. K.; TOMAZELLI, J. G. A política nacional de atenção oncológica e o papel da atenção básica Na prevenção e controle do câncer. **Rev. APS**. v. 11, n. 2, p. 199-206, 2008.

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.

PEREIRA, A. T. S.; NORONHA, J.; CORDEIRO, H.; DAIN, S.; PEREIRA, T. R.; CUNHA, F. T. S.; COSTA-JÚNIOR, H. O uso do prontuário familiar como indicador de qualidade da atenção nas unidades básicas de saúde. **Cad. Saúde Pública**. v. 24, n. 1, p. 123-133, 2008.

PINHO, L. S.; CAMPOS, A. C. S.; FERNANDES, A. F. C.; LOBO, S. A. Câncer de mama: da descoberta à recorrência da doença. **Revista Eletrônica de Enfermagem**. v. 09, n. 01, p. 154 - 165, 2007.

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

QURESHI, N.; BETHEA, J.; MODELL, B.; BRENNAN, P.; PAPAGEORGIOU, A. RAEBURN, J. A.; HAPGOOD, R.; MODELL, M. Collecting genetic information in primary care: evaluating a new family history tool. **Family Practice**. v. 22, p. 663–669, 2005.

QURESHI, N.; WILSON, B.; SANTAGUIDA, P.; CARROLL, J.; ALLANSON, J.; RUIZ CULEBRO, C.; BROUWERS, M.; RAINA, P. Collection and use of cancer family history in primary care. **AHRQ Publication**. Rockville, oct. 2007.

QURESHI, N.; WILSON, B.; SANTAGUIDA, P.; LITTLE, J.; CARROLL, J.; ALLANSON, J.; RAINA, P. Family history and improving health. **Evid Rep Technol Assess (Full Rep)**. v. 6, p. 1-135. 2009

RIBEIRÃO PRETO. Secretaria Municipal da Saúde. **Plano Municipal de saúde 2010-2013**. Disponível em: <http://www.coderp.com.br/ssauade/vigilancia/planeja/pms-rp-2010-2013.pdf>. Acesso em: 02 nov. 2010.

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 Méd.** v. 44, n. 3, p.241-5, mar. 2007.

ROTH, F. L. **Consistência da história familiar de câncer em um estudo de base populacional.** 2007. 157f. Dissertação (Mestrado) – Faculdade de Medicina, Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, 2007.

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

SACH, T. H.; WHYNES, D. K.; Men and women: beliefs about cancer and about screening. **BMC Public Health.** v. 431, n. 9, 2009.

SAS Institute Inc., SAS/STAT® User's Guide, Version 9, Cary, NC: SAS Institute Inc., 2002.

SAVIANI, Dermeval. O legado educacional do “longo século XX” brasileiro. In: SAVIANI, Dermeval (et. al.). **O legado educacional do século XX no Brasil.** Campinas: Autores Associados, 2004.

SCHNEIDER, K. **Counseling about cancer.** 2ed. New York, NY: Wiley-Liss, 2002.

SERAPIONI, M. Métodos qualitativos e quantitativos na pesquisa social em saúde: algumas estratégias para a integração. **Ciência & Saúde Coletiva.** v. 5, n. 1. p. 187-192, 2000.

SIJMONS, R.H.; BOONSTRA, A.E.; REEFHUIS, J.; HORDIJK-HOS, J.M.; DE WALLE, H.E.; OOSTERWIJK, J.C.; CORNEL, M.C. Accuracy of family history of cancer: clinical genetic implications. **Eur J Hum Genet.** v. 8, n. 3, p. 181-6, 2000.

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. 92f. Dissertação (Mestrado) – Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2010.

SIMONTON, C.; SIMONTON, S.; CREIGHTON, J. **Com a vida de novo.** São Paulo: Summus, 1987.

SIMINO, G. P. R.; SANTOS, C.B.; MISHIMA, S. M. Acompanhamento de usuários, portadores de câncer, por trabalhadores da saúde da família. **Rev. Latino-Am. Enfermagem**. v. 18, n. 5, set-out. 2010.

SIVELL, S.; IREDALE, R.; GRAY, J.; COLES, B. Cancer genetic risk assessment for individuals at risk of familial breast cancer. **Cochrane Database Syst Rev**. v. 18, n. 2, apr. 2007.

SOCIEDADE BRASILEIRA DE UROLOGIA. **Câncer de Próstata**. Disponível em: <<http://www.sbu.org.br/indexGeral.php?do=saudeUrologica&sub=1>>. Acesso em: 20 set. 2010.

STARFIELD, B. **Atenção primária: equilíbrio entre as necessidades de saúde, serviços e tecnologia**. Brasília: Unesco e Ministério da Saúde, 2002.

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.

TONANI, M.; CARVALHO, E. C. Risco de câncer e comportamentos preventivos: a persuasão como estratégia de intervenção. **Rev Latino-am Enfermagem**. v. 16, n. 5, set./out. 2008.

TONIN, P.; WEBER, B.; OFFIT, K.; COUCH, F.; et al. Frequency of recurrent BRCA1 and BRCA2 mutations in Ashkenazi Jewish breast cancer families. **Nature Medicine**. v. 2, p.1179-1183, 1996.

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, 2004.

TURATO, E. R. Métodos qualitativos e quantitativos na área da saúde: definições, diferenças e seus objetos de pesquisa. **Rev Saúde Pública**. v. 39, n. 3. p. 507-514, 2005.

TURATO, ER. **Tratado da metodologia da pesquisa clínico-qualitativa: construção teórico-epistemológica, discussão comparada e aplicação nas áreas da saúde e humanas**. Petrópolis: Vozes, 2003.

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.

VALDEZ, R.; YOON P.W.; et. al. Family history in public health practice: a genomic tool for disease prevention and health promotion. **Rev. Public Health**. v.31, p.25.1 – 25.19, 2010.

VERDI, M; ALONSO, I. L. K. Atenção primária de saúde e a enfermagem. In: VERDI, M. (org); BOEHS, A. E.; ZAMPIERI, M. F. M. **Enfermagem na atenção primária de saúde**. 1. ed. Florianópolis , 2005. p. 17-31.

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.

WILLIAMS, J.K.; SKIRTON, H. Genomics, family nursing, and families across the life span. In: HANSON, S.M.H.; GEDALY-DUFF, V.; KAAKINEN, J.R. **Family health care nursing: theory, practice, and research**. 3 ed. Philadelphia, PA: F.A. Davis, 2005. p. 437-55.

WÜNSCH FILHO, V.; ANTUNES, J. L. F.; BOING, A. F.; LORENZI, R. L. Perspectivas da investigação sobre determinantes sociais em câncer. **Revista de Saúde Coletiva**. v. 18, n. 3, p. 427-450, 2008.

YANCIK, R.; RIES, L. A. G. Aging and cancer in america: demographic and epidemiologic perspectives. **Hematology/Oncology Clinics of North America**. v. 14, n. 1. p, 17-23, 2000.

YOON, P. W.; SCHEUNER, M. T.; GWINN, M.; KHOURY, M. J.; JORGENSEN, C.; HARIRI, S.; LYN, S. Awareness of family health history as a risk factor for disease. **MMWR**, v.53, n.44, p.1044-7, Nov. 2004.

YOON, P. W.; SCHEUNER, M. T.; JORGENSEN, C.; KHOURY, M. J. Developing family healthware, a family history screening tool to prevent common chronic diseases. **Prev Chronic Dis**. v. 6, n. 1, jan. 2009.

APÊNDICE

APÊNDICE

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Você está sendo convidado(a) a participar voluntariamente da pesquisa “Identificação de necessidades, conhecimento e crenças de famílias acometidas por neoplasias no contexto da Estratégia Saúde da Família” sob responsabilidade da aluna de pós-graduação (mestrado) da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto – Universidade de São Paulo, Larissa de Melo Alvarenga, e de sua orientadora Milena Flória-Santos, Professora Doutora do Departamento de Enfermagem Materno-Infantil e Saúde Pública da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto - USP. Sua participação não é obrigatória, e a qualquer momento você poderá desistir de participar e retirar seu consentimento. Sua recusa não trará nenhum prejuízo em sua relação com as pesquisadoras ou na unidade onde você é atendido. Você receberá uma cópia deste termo de consentimento, onde consta o telefone e o endereço das pesquisadoras, podendo tirar dúvidas a respeito do projeto e de sua participação no mesmo, sempre que necessário. Esse estudo tem como objetivo conhecer a opinião das pessoas sobre as causas do câncer, identificar como fazem o acompanhamento e a prevenção de tumores, quais os recursos que utilizam para esse acompanhamento, como têm acesso à informação sobre o câncer e sua prevenção e se teriam interesse em serem atendidos em serviços de genética, que cuidam de famílias que podem ter um risco aumentado para desenvolver essa doença. Caso você concorde em participar dessa pesquisa, você responderá a um questionário com 25 questões, na presença da pesquisadora responsável, que levará aproximadamente meia hora para ser preenchido. Durante sua participação, ao responder o questionário, você poderá sentir algum desconforto ou ansiedade e, caso seja necessário, entraremos em contato com o serviço de saúde, por meio do qual localizamos sua família, para tentar conseguir alguma forma de resolvê-lo. Você não terá nenhum benefício direto ao responder esse questionário. Todavia, esperamos que os resultados desse estudo possam ser úteis para educadores, pesquisadores, profissionais e estudantes da área da saúde, ao lidarem com o cuidado e prevenção do câncer na nossa população. Não haverá qualquer custo para você por estar participando deste trabalho, logo não haverá nenhuma indenização pela sua participação. Fica mais uma vez assegurado que você não será identificado e que será mantido o caráter confidencial da informação relacionada com sua privacidade. Suas respostas serão respeitosamente utilizadas em eventos científicos e publicações da área de saúde.

Agradecemos por sua colaboração.

Ribeirão Preto, ____ de ____ de 20__.

Participante

Milena Flória-Santos

Larissa de Melo Alvarenga

E-mails: lara.alvarenga@usp.br e milena@eerp.usp.br

Endereço: Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo

Av. Bandeirantes, 3900 – Campus Universitário – Monte Alegre

Ribeirão Preto – SP CEP: 14040-902

Fone: (16) 3602-4319

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 – 034/2009

Ribeirão Preto, 18 de março de 2009

Prezada Senhora,

Comunicamos que o projeto de pesquisa, abaixo especificado, foi analisado e considerado **APROVADO** pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo, em sua 115ª Reunião Ordinária, realizada em 18 de março de 2009.

Protocolo: nº 0986/2008

Projeto: IDENTIFICAÇÃO DE NECESSIDADES, CONHECIMENTO E CRENÇAS DE FAMÍLIAS ACOMETIDAS POR NEOPLASIAS NO CONTEXTO DA ESTRATÉGIA DE SAÚDE DA FAMÍLIA.

Pesquisadores: Milena Jorge Simões Flória Lima Santos
Larissa de Melo Alvarenga

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 Jorge Simões Flória Lima Santos
Departamento de Enfermagem Materno-Infantil e Saúde Pública
Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto - USP

Anexo 2

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: ____/____/____ 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 tipo de câncer? _____

Há quanto tempo? _____

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. O que você acha que causa câncer? _____

Percepção de Risco

8. Qual é o risco que você acha que tem para os seguintes tipos de câncer:
(circule a sua opção)

Local	Risco				
	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
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					

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 a mãe ou a irmã de uma mulher teve câncer de mama,

a) Isso aumenta o risco dela para câncer de mama?

() Sim () Não () Não sei

b) Isso aumenta o risco dela para outros cânceres?

() Sim () Não () Não sei

Rastreamento de câncer**• Para mulheres**

11. Você faz o auto-exame das mamas regularmente?

☐ Não	→ Por que não?	☐ Eu não sei como	☐ Eu esqueço	☐ Tenho medo	☐ Não sei ao certo
☐ Sim	→ Com que frequência?	☐ De vez em quando	☐ Uma vez por mês	☐ Mais do que uma vez por mês	

12. Você já fez mamografia?

- ☐ Não ☐ Não tenho certeza
- ☐ Sim → Razão: ☐ Rastreamento de Rotina ☐ Problema: _____

13. Você já fez o Papanicolaou e exames pélvicos?

- ☐ Não ☐ Não tenho certeza
- ☐ Sim → Com que frequência:
☐ A cada seis meses	☐ Uma vez por ano	☐ Menos que uma vez por ano

- Para **homens**

14. Você fez o exame de câncer de próstata (exame retal, exame de sangue para câncer)?

☐ Não

☐ Não tenho certeza

☐ Sim → Razão: ☐ Rastreamento ☐ Problema: _____
de Rotina

- Para ambos **homens e mulheres**

15. Você já fez exame para câncer de intestino (colonoscopia, sigmoidoscopia, exame de sangue oculto nas fezes)?

☐ Não

☐ Não tenho certeza

☐ Sim → Razão: ☐ Rastreamento ☐ Problema: _____
de Rotina

16. Onde você faz rastreamento para câncer (tal como mamografia, Papanicolaou, exames de próstata, etc.)? (Cheque tudo que se aplica)

☐ Unidade de saúde da comunidade

☐ Clínica para mulheres

☐ Hospital

☐ Médico pessoal / da família

☐ Outros (onde?): _____

☐ Eu não faço rastreamento

→ Razão: ☐ Não sei onde ir

☐ Não tenho tempo

17. Você acha que tem as informações que precisa sobre prevenção do câncer (Tal como quando começar a fazer mamografia, exames de próstata ou rastreamento para câncer de intestino)? ☐ Não ☐ Sim

18. Onde você consegue informações sobre o risco de câncer ou para rastreamento de câncer?

☐ TV ☐ Rádio ☐ Livros ☐ Jornal ☐ Revistas ☐ Internet
☐ Médico/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

Interesse em realização de teste genético

22. Você está interessado em aprender mais sobre o seu risco para câncer?

☐ Não ← ☐ Não estou ☐ Não tenho ☐ Outro motivo
Razão: interessado tempo

☐ Sim ← 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

25. Você iria à um especialista se seu médico recomendasse?

☐ Não ☐ Sim

Se você desejar mais informações relacionadas ao aconselhamento de risco para câncer, por favor complete estas informações abaixo:

Nome: _____ Telefone: _____

Endereço: _____