

Percepção de causas e risco oncológico, história familiar e comportamentos preventivos de usuários em aconselhamento oncogenético*

PERCEPTION OF CANCER CAUSES AND RISK, FAMILY HISTORY AND PREVENTIVE BEHAVIORS OF USERS IN ONCOGENETIC COUNSELING

PERCEPCIÓN DE CAUSAS Y RIESGO ONCOLÓGICO, HISTORIA FAMILIAR Y COMPORTAMIENTOS PREVENTIVOS DE PACIENTES EN ASESORAMIENTO ONCOGENÉTICO

Tiago Barreto de Castro e Silva¹, Deborah J. MacDonald², Victor Evangelista de Faria Ferraz³, Lucila Castanheira Nascimento⁴, Cláudia Benedita dos Santos⁵, Luís Carlos Lopes-Júnior⁶, Milena Flória-Santos⁷

RESUMO

O presente estudo teve como objetivo descrever a percepção de causas e risco para neoplasias, bem como associar comportamentos adotados para prevenção de tumores e história familiar dessa patologia em indivíduos com suspeita de síndromes neoplásicas hereditárias. A amostra de conveniência foi constituída por 51 usuários atendidos em um ambulatório de aconselhamento oncogenético de um hospital-escola do interior paulista. Utilizou-se um instrumento previamente traduzido e adaptado para a cultura brasileira. Os respondentes consideraram seu risco de câncer como sendo igual ao da população em geral e a história familiar de malignidades não foi estatisticamente associada à realização de exames preventivos. Os resultados deste estudo evidenciam a necessidade de intervenção dos profissionais de saúde, em especial do enfermeiro, o qual pode desenvolver atividades de educação em saúde junto a essa clientela, como um dos componentes essenciais para o cuidado de enfermagem em oncogenética.

DESCRIPTORIOS

Fatores de risco
Neoplasias
Predisposição genética para doença
Enfermagem oncológica

ABSTRACT

The aims of the present study were to describe cancer causes and risk perception, and to associate behaviors adopted for the prevention of tumors and cancer family history in individuals with suspect of hereditary cancer syndromes. A convenience sample of 51 individuals was selected from an oncogenetic counseling outpatient clinic in a university hospital in the countryside of the state of São Paulo. An instrument adapted to Brazilian culture was used. The respondents considered their own risk as being the same as the population's risk, and family history was not statistically associated with the performing of preventive exams. These findings highlight the need for intervention by health professionals, especially nurses, who may conduct health education activities for this population, which is an essential component of nursing care in oncogenetics.

DESCRIPTORS

Risk factors
Neoplasms
Genetic predisposition to disease
Oncologic nursing

RESUMEN

El estudio objetivó describir la percepción de causas y riesgo de padecer neoplasias, así como asociar comportamientos adoptados para la prevención de tumores e historia familiar de la patología en individuos con sospecha de síndromes neoplásicos hereditarios. La muestra de conveniencia se constituyó de 51 pacientes atendidos en ambulatorio de asesoramiento oncogenético de un hospital escuela del interior paulista. Se utilizó un instrumento traducido y adaptado a la cultura brasileña. Los consultados consideraron su riesgo de cáncer como equiparable al de la población en general, la historia familiar de enfermedades malignas no fue estadísticamente asociada a la realización de estudios preventivos. Los resultados del estudio demuestran la necesidad de intervención de los profesionales de salud, en especial del enfermero, el cual puede desarrollar actividades de educación en salud conjuntamente con estos sujetos, como uno de los componentes esenciales para el cuidado de enfermería en oncogenética.

DESCRIPTORIOS

Factores de riesgo
Neoplasias
Predisposición genética a la enfermedad
Enfermería oncológica

*Extraído da dissertação "Percepção de risco para câncer e comportamentos preventivos em uma amostra de usuários de um ambulatório de aconselhamento genético oncológico", Programa de Pós-Graduação em Enfermagem em Saúde Pública da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo, 2010. ¹ Enfermeiro. Doutorando do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade Federal do Ceará. Professor Auxiliar I da Universidade Federal do Tocantins. Palmas, TO, Brasil. tiagobcs@uft.edu.br ² Professora Doutora, Divisão de Ciências da População do *City of Hope*, Departamento de Genética Clínica do Câncer. Duarte, CA, Estados Unidos da América. dmacdonald@coh.org ³ Doutor em Ciências. Professor Doutor do Departamento de Genética da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo. Ribeirão Preto, SP, Brasil. vferraz@rge.fmrp.usp.br ⁴ Doutora em Ciências. Professora Associada do Departamento de Enfermagem Materno-Infantil e Saúde Pública da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo. Ribeirão Preto, SP, Brasil. lucila@eerp.usp.br ⁵ Doutora em Ciências. Professora Associada do Departamento de Enfermagem Materno-Infantil e Saúde Pública da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo. Ribeirão Preto, SP, Brasil. cbsantos@eerp.usp.br ⁶ Enfermeiro. Mestrando do Programa de Pós-graduação Enfermagem em Saúde Pública da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo. Ribeirão Preto, SP, Brasil. luisgen@usp.br ⁷ Doutora em Ciências. Professora Doutora do Departamento de Enfermagem Materno-Infantil e Saúde Pública da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo. Ribeirão Preto, SP, Brasil. milena@usp.br

INTRODUÇÃO

Em âmbito mundial há uma crescente demanda pública por aconselhamento oncogenético⁽¹⁾. No Brasil, vários serviços de oncogenética surgiram e se estabeleceram na primeira década do século XXI⁽²⁾. Esses serviços têm atendido famílias que apresentam risco para síndromes neoplásicas hereditárias (SNH), oferecido testes genéticos, com aconselhamento pré e pós-teste, e ministrado cuidado de saúde personalizado, em consonância com as implicações pós-projeto genoma. Essas síndromes são decorrentes de mutações herdadas em genes da linhagem germinativa, que predispõem seus portadores a um risco aumentado para malignidades⁽³⁾. Para os serviços de aconselhamento genético oncológico, um grande desafio consiste em fornecer aconselhamento individualizado e não diretivo, por meio de informações relevantes para seus usuários, de modo a atender às suas solicitações e necessidades de saúde⁽¹⁾. Entretanto, pouco se sabe sobre essa clientela e se as ações realizadas estão, efetivamente, suprimindo suas necessidades, com a finalidade de promover sua saúde e prevenir o câncer.

O aconselhamento genético oncológico é um processo que se fundamenta na não diretividade e não tendenciosidade⁽¹⁾ de forma a melhorar o conhecimento e a compreensão a respeito das bases genéticas do câncer, estimar riscos subjetivo e objetivo, pessoal e familiar, de desenvolver essa patologia, além de abordar as possíveis consequências da realização de testes genéticos^(1,4-5). Importante incluir também o oferecimento de informações sobre a condição em questão, sobre a possibilidade de minimizar exposições aos fatores de risco, sobre o prognóstico da doença e opções de tratamento⁽¹⁾. Pretende-se ajudar as famílias atendidas a desenvolver pontos de vista realistas sobre seu risco pessoal e conhecer as possíveis implicações médicas, psicológicas e familiares do aconselhamento⁽¹⁾. A informação de risco é, muitas vezes, baseada na história familiar de malignidades e na probabilidade de herança do câncer. A história familiar refere-se à ocorrência de mais de um caso de câncer em parentes próximos, observada com maior frequência nesses sujeitos que na população em geral, devido à presença de possível suscetibilidade genética a neoplasias herdadas pelos familiares⁽¹⁾. A literatura reporta que o aconselhamento genético não diretivo é eficaz no sentido de ampliar a consciência sobre o risco de malignidades e o conhecimento sobre os testes genéticos^(1,4-5).

Estudos têm demonstrado que, em geral, as pessoas possuem pouco ou nenhum conhecimento sobre seu risco para o câncer. Mesmo aquelas já afetadas por essa pato-

logia não têm ciência do seu risco aumentado, em relação à população em geral, para a recorrência da doença⁽⁶⁻⁷⁾. Ressalta-se que a precisão das estimativas de risco tem sido variável nas publicações^(1,8). No que concerne às síndromes de câncer hereditário, surpreendentemente, muitos pacientes superestimam seus riscos para o câncer e apresentam ansiedade no curso da doença. Questões relativas à percepção de risco, ao efeito da genética e do aconselhamento genético sobre a compreensão desse risco são de especial relevância⁽¹⁾.

Os membros da equipe de saúde que atuam em serviços de aconselhamento genético para câncer precisam estar cientes de como as famílias atendidas percebem e avaliam seu risco para malignidades, suas atitudes e seus comportamentos preventivos frente a essa situação^(5,9). As famílias atendidas nesses serviços parecem ter uma preocupação crescente com o risco de seus familiares. Por isso, é importante saber como elas compreendem seu próprio risco para câncer, se ele é percebido de um modo diferente quando se faz presente a história de neoplasias na família e as implicações dessa percepção na adesão às práticas de vigilância do câncer, sobretudo no que se refere à realização dos exames preventivos⁽⁹⁾. Nessa perspectiva, esse estudo objetivou descrever a percepção de risco para neoplasias e associar comportamentos adotados para prevenção de tumores e história familiar dessa patologia em indivíduos com suspeita de síndromes neoplásicas hereditárias.

MÉTODO

Realizou-se um estudo descritivo, de corte transversal, com caráter quantitativo, o qual foi conduzido em um Ambulatório de Aconselhamento Genético Oncológico (AGO) de um hospital universitário do interior paulista, entre maio e outubro de 2009. Nesse serviço são disponibilizados aconselhamento e seguimento a usuários com diagnóstico, ou suspeita diagnóstica, de síndromes neoplásicas hereditárias, com história pessoal e/ou familiar de câncer, de forma a possibilitar a identificação e o acompanhamento desses indivíduos. Considerou-se ocorrência de história familiar positiva para malignidades a existência de dois ou mais parentes de primeiro e/ou segundo grau, acometidos por neoplasias, em três gerações, incluindo a do participante.

Foram convidados a compor uma amostra por conveniência indivíduos de ambos os sexos, com idade igual ou superior a 18 anos, que fossem capazes de consentir, voluntariamente, participar do estudo e que tivessem consulta agendada no referido ambulatório por apresentarem suspeita diagnóstica ou diagnóstico comprovado de síndrome

neoplásica hereditária. Os critérios de exclusão foram o não comparecimento às consultas previamente agendadas e a existência de qualquer condição física que incapacitasse o indivíduo de responder ao instrumento de coleta de dados. Foi oferecida aos familiares que acompanhavam os sujeitos supracitados, durante os seus atendimentos, a possibilidade de participação na pesquisa. A amostra final deste trabalho foi, então, constituída por 51 participantes.

Para a coleta de dados, utilizou-se o instrumento *Cancer Awareness and Needs Survey* (CANS), previamente traduzido e adaptado para a cultura brasileira. Esse instrumento, tipo *survey*, foi originalmente desenvolvido por pesquisadores do *City Of Hope Comprehensive Cancer Center* (COH), elaborado ao nível cognitivo do 4^o-5^o ano do ensino fundamental norte-americano, para ser utilizado em uma população de latinos, ou seja, pessoas originárias da Espanha, México, Américas Central e do Sul, que vivem nos Estados Unidos⁽¹⁰⁾. Posteriormente, foi submetido à validação de conteúdo por um painel de especialistas e testado antes de ser definitivamente utilizado⁽¹¹⁾. O CANS constitui-se de questões relativas a dados sociodemográficos (idade, sexo, escolaridade, etnia, número de filhos); história pessoal e familiar de malignidades; acesso a informações e recursos para realização de exames preventivos para câncer e interesse em serviços de genética. Além dessas questões, o instrumento também compreende duas escalas relativas às variáveis categóricas, com opções de respostas tipo *Likert*.

A primeira delas refere-se à percepção de risco dos participantes em relação às principais neoplasias presentes nas síndromes neoplásicas hereditárias, cujo risco poderia variar de *nenhum/muito baixo (1)*; *menor que o das outras pessoas (2)*; *igual ao das outras pessoas (3)*; *maior que o das outras pessoas (4)*, e *muito maior que o das outras pessoas (5)*. Para essa escala, os escores resultantes para cada participante foram obtidos segundo média aritmética entre os valores atribuídos aos itens.

A segunda procurava conhecer a opinião dos respondentes sobre fatores de risco para câncer já estabelecidos, tais como o uso de álcool e tabaco, hábitos alimentares, fatores ambientais, emocionais, genéticos e hereditários, com opções de respostas variando entre os extremos zero (não têm efeito algum sobre o risco de câncer) e 5 (têm um efeito muito forte sobre o risco de câncer). Aos escores 1, 2, 3 e 4 não são atribuídos significados específicos, sendo os valores utilizados apenas como graduação entre os extremos.

Nessa última escala, as cinco opções de respostas tipo *Likert* foram dicotomizadas, *a posteriori*, em duas categorias, sendo que uma afirmava que os fatores de risco *não tinham efeito ou que possuíam algum efeito sobre o risco de câncer*, com opções de escores para resposta variando entre zero e 4; a outra referia que determinado fator *tem um forte efeito sobre o risco de câncer*⁽⁷⁾, com valor para essa opção de resposta igual a 5. No caso dessa escala, não foram obtidos escores totais médios ou medianos e a

opção foi pela obtenção da distribuição de frequências de respostas a cada uma das categorias descritas. Os pesquisadores do COH autorizaram a utilização e adaptação do CANS para o contexto brasileiro, além de terem fornecido as orientações necessárias para análise. Para assegurar a qualidade da adaptação cultural, seguiu-se metodologia recomendada por especialistas⁽¹²⁾. A tradução do instrumento original para a língua portuguesa foi realizada por três pesquisadores bilíngues, com português brasileiro como língua materna. As três versões traduzidas foram confrontadas e obteve-se uma versão consensual, a qual foi retrotraduzida para o inglês por tradutor estrangeiro bilíngue e aprovada pelos autores do instrumento original. Obteve-se, assim, a versão final, adaptada para a língua portuguesa. Para avaliar a aplicabilidade do instrumento na cultura brasileira, assim como o tempo necessário para respondê-lo e possíveis dificuldades que os respondentes poderiam apresentar durante esse procedimento, realizou-se um estudo piloto, envolvendo 20 usuários do Ambulatório de Aconselhamento Genético Oncológico, os quais não foram incluídos na amostra final da pesquisa, pois foram realizadas pequenas modificações em relação à terminologia utilizada na versão original.

O instrumento foi preenchido por meio de entrevista individual, realizada pelo primeiro autor desse artigo e por auxiliares de pesquisa, todos devidamente treinados e supervisionados pela orientadora do estudo. Cada entrevista teve a duração média de trinta minutos. Os dados coletados foram submetidos ao processo de dupla digitação para validação de qualidade, sendo posteriormente analisados pelo programa *Statistical Package for the Social Sciences*, versão 17.0. Foi utilizada estatística descritiva, sendo o material explorado por meio de tabelas de contingência e analisado pelo teste qui-quadrado para examinar a associação entre história familiar de câncer e realização de exames preventivos (nível de significância $\alpha = 0,05$).

Para a comparação entre a história pessoal e/ou familiar de câncer e a percepção de risco para malignidades utilizou-se o teste não paramétrico de Kruskal-Wallis, após a realização prévia do teste de Kolmogorov-Smirnov para verificação da normalidade da distribuição das médias amostrais, dado o reduzido tamanho amostral. Para testar a existência de associação entre sexo dos participantes e opinião sobre fatores de risco, e entre história familiar de câncer e os comportamentos preventivos, utilizou-se o teste não paramétrico qui-quadrado.

Considerando o respeito e cuidado ético aos participantes do estudo, o mesmo foi submetido e aprovado por um Comitê de Ética em Pesquisa (Protocolo nº 1020/2009). Os sujeitos elegíveis tiveram a oportunidade de realizar leitura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) e esclarecer dúvidas sobre a pesquisa. Ao final dessa etapa, assinaram duas vias do TCLE, ficando com uma delas para eventual contato com o pesquisador. O anonimato dos participantes e o sigilo das informações foram respeitados.

RESULTADOS

Caracterização dos participantes – Cinquenta e um participantes atenderam aos critérios de inclusão, dentre os quais 35 (68,6%) eram do sexo feminino. A idade dos respondentes variou de 19 a 70 anos, com média de 40 (DP = 13,0) anos e mediana de 39,4 anos. A maior parte da amostra (52,9%) estava compreendida na faixa etária de 18 a 39 anos. Os sujeitos reportaram ter entre zero e cinco filhos, tendo cada um, em média, um único filho. Com relação ao nível de escolaridade, 35,3% dos participantes haviam concluído o ensino médio, um era analfabeto e dois indivíduos possuíam pós-graduação ao nível de especialização.

A amostra foi composta por 32 (62,7%) usuários, que possuíam consultas agendadas no AGO, e 19 (37,3%) eram membros de suas famílias. Dentre os 32 indivíduos com agendamentos, 28 (87,5%) já haviam sido anteriormente atendidos por esse ambulatório e foram considerados casos de retorno, enquanto os outros quatro eram casos novos.

Quanto ao histórico de câncer, 41 apresentavam história pessoal e/ou familiar. Dentre os que apresentavam história pessoal, 18 (35,3%) referiram também história familiar. Outros 23 (45,1%) reportaram somente história familiar de tumores, e apenas dois tinham somente história pessoal, enquanto oito (15,7%) negaram ter histórico pessoal ou familiar de câncer, por serem familiares, mas não consanguíneos.

Entre os sujeitos que referiram história pessoal de malignidades, os tipos de neoplasia mais prevalentes foram os cânceres de mama e colorretal (CCR), sendo esses referidos por seis e cinco usuários, respectivamente. Outros tipos de tumores citados foram os de cabeça/pescoço (três casos), estômago (três casos), fígado (dois casos), pulmão, próstata, rim, pâncreas e útero, sendo que esses cinco últimos foram reportados apenas uma vez cada. Três, dentre os 20 sujeitos afetados por malignidades, reportaram ter tido mais de um tipo de câncer. A idade média ao aparecimento da doença foi de 38 (DP = 14,6) anos.

Percepção de risco – Os participantes foram inquiridos sobre sua percepção de risco para as principais neoplasias relacionadas a síndromes de câncer hereditário, dentre elas tumores de mama, ovário, próstata e CCR, além de outros que desejassem listar (tabela 1). Observa-se que, para cada tipo de câncer, a maioria dos sujeitos afirmou ter um risco igual ou menor que o da população em geral. Entre os tipos de câncer apontados no item *Outros*, foram referidos cânceres de cabeça/pescoço (n = 6), pulmão (n = 4), pele (n = 3), fígado (n = 1) e estômago (n = 1); alguns indivíduos apontaram esse item identificando mais de um tipo de câncer e outros o assinalaram sem associar a um tipo de tumor específico. Nos casos para os quais houve ausência de resposta (2), os sujeitos não souberam ou não quiseram informar o risco que acreditavam ter.

Tabela 1 – Distribuição dos sujeitos do estudo segundo o risco percebido para tipos diferentes de câncer - Ribeirão Preto, SP, 2009

	Nenhum/Muito baixo n ^o (%)	Menor que o das outras pessoas n ^o (%)	Igual ao das outras pessoas n ^o (%)	Maior que o das outras pessoas n ^o (%)	Muito maior que o das outras pessoas n ^o (%)	Total dos que responderam à questão n ^o (%)
Para ambos os sexos						
Intestino	4 (8,0)	8 (16,0)	25 (50,0)	8 (16,0)	5 (10,0)	50
Mama	7 (14,3)	4 (8,2)	28 (57,1)	6 (12,2)	4 (8,2)	49
Apenas para mulheres						
Ovário	5 (14,7)	2 (5,9)	23 (67,6)	2 (5,9)	2 (5,9)	34
Apenas para homens						
Próstata	1 (7,1)	2 (14,3)	7 (50,0)	4 (28,6)	0 (0)	14
Outro	2 (8,7)	1 (4,3)	11 (47,8)	8 (34,8)	1 (4,3)	23

Com a finalidade de investigar se as respostas a essa questão foram influenciadas pela história pessoal ou familiar de cada sujeito, os usuários com história pessoal, familiar ou ambas foram categorizados em três grupos: a) sujeitos com história pessoal e familiar de câncer (HP+/HF+); b) sujeitos com apenas história familiar de câncer (HP-/HF+); e c) sujeitos com história pessoal de câncer, independentemente de terem ou não história familiar da doença (HP+). Após essa divisão, foram calculados, para cada grupo, os valores das médias, desvio-padrão e medianas referentes a cada item (mama, ovário, intestino e próstata). Verificou-se, em seguida, a normalidade da distribuição das médias de cada um desses três grupos. Como em alguns grupos a normalidade não foi observada e outros redundaram em um *n* muito pequeno, realizou-se o teste não paramétrico de *Kruskal-Wallis*. Na compara-

ção entre as medianas dos valores atribuídos ao risco para todos os tipos de cânceres listados, não houve diferença estatisticamente significativa, sendo as medianas dos três grupos iguais a três.

Fatores de risco para o câncer – Em relação aos fatores de risco para malignidades, 39 (76,5%) sujeitos listaram um ou mais fatores exercendo algum tipo de efeito sobre o desenvolvimento de câncer e 12 (23,5%) não souberam responder. Dentre os fatores assinalados na categoria *têm um forte efeito sobre o risco de câncer*, 28 participantes citaram os fatores emocionais e psicológicos; 25 mencionaram os aspectos hereditários e genéticos; 20 atribuíram a patologia ao uso do tabaco; 18, aos hábitos alimentares; nove, aos fatores ambientais; e três reportaram seu surgimento devido ao consumo de álcool. Em relação ao item *outros fatores*

de risco, quatro sujeitos responderam que o câncer pode surgir a partir do agravamento de doenças preexistentes, dois o associaram ao estilo de vida e um ao uso de drogas. Não houve associação estatisticamente significativa entre o sexo dos indivíduos e o efeito que atribuíram aos fatores de risco sobre o surgimento dessa patologia. Entretanto, foi encontrada associação significativa entre o sexo feminino e a genética como exercendo um forte efeito sobre o risco de malignidades ($\chi^2_1 = 5,38$, $p = 0,02$).

Comportamentos preventivos – Quanto aos exames preventivos, nove sujeitos do sexo masculino relataram não fazer nenhum tipo de exame por não terem idade sufi-

ciente para tal; dentre esses, seis tinham menos de 30 anos e não possuíam história familiar de câncer de próstata. Um homem alegou não ter dinheiro ou plano de saúde e outro não ter sido orientado. Entre as mulheres, uma informou não ter interesse em fazer qualquer tipo de rastreamento.

O estudo constatou que não houve associação estatisticamente significativa entre a história familiar de câncer e os comportamentos preventivos. Para as mulheres, esses comportamentos incluíram a realização do autoexame das mamas, mamografia e Papanicolau. Para os homens, considerou-se o exame PSA (Antígeno Prostático Específico) e o toque retal e, para ambos, a colonoscopia (Tabela 2).

Tabela 2 – Distribuição dos sujeitos segundo história familiar de câncer e realização de exames preventivos - Ribeirão Preto, SP, 2009

História familiar	Comportamentos preventivos									
	Autoexame		Mamografia		Papanicolau		Próstata ^(a)		Colonoscopia	
	Sim	Não	Sim	Não	Sim	Não	Sim	Não	Sim	Não
Presença de história familiar	25	6	22	9	27	4	5	5	16	25
Ausência de história familiar	3	1	3	1	4	0	1	5	3	7
χ^2_1	0,07		0,03		0,58		1,78		0,28	
valor p	0,83		0,68		0,60		0,26		0,44	

^(a) Toque retal ou dosagem do Antígeno Prostático Específico (PSA).

Ao todo, 38 sujeitos (74,5%) mencionaram não ter plano de saúde, sendo, portanto, dependentes dos serviços públicos para executarem o rastreamento para câncer.

Acesso às informações e serviços para realização de exames preventivos e teste genético.

Aproximadamente 75% da amostra (38 sujeitos) acreditava não possuir as informações necessárias sobre os exames preventivos para evitar o câncer, e a maior parte desses sujeitos (22 casos) foi constituída por indivíduos com até 39 anos de idade. A fonte de informação mais citada, por meio da qual os respondentes referiram adquirir conhecimentos sobre o risco de câncer e exames para preveni-lo, foi o médico (86,3% dos sujeitos), seguida pela TV (82,4%), o enfermeiro (78,4%), os livros (52,9%), as revistas (47,1%), a internet (47,1%), suas famílias ou amigos (45,1%), o jornal (37,3%), o rádio (31,4%) e outros (3,9%).

Dentre os 42 sujeitos que fazem algum tipo de rastreamento, pelo menos 16 realizam exames em mais de um local, 32 utilizam-se do hospital e, dentre esses últimos, 21 realizam rastreamento exclusivamente no hospital. Entre os 18 que fazem exames de prevenção para neoplasias nas unidades de saúde da comunidade, 17 são mulheres.

Os sujeitos do estudo evidenciaram interesse em participar de ações educativas, de consultas de aconselhamento e testes genéticos para avaliar seu risco para SNH. Todos os participantes assinalaram que gostariam de aprender mais sobre o próprio risco de câncer, 50 (98%) fariam com um especialista para descobrir se têm um alto risco e 49 (96,1%) fariam um exame de sangue para saber seu risco para neoplasias hereditárias.

DISCUSSÃO

O estabelecimento de serviços de oncogenética traz novos desafios, tanto para os profissionais de saúde como para as famílias por eles atendidas⁽¹³⁾. Para minimizar o impacto do câncer na população, é necessário que se reduza, primeiramente, a prevalência dos fatores comportamentais e ambientais que aumentam seu risco⁽¹⁴⁾. Para tal, propõe-se a avaliação dos conhecimentos, atitudes e práticas das pessoas em relação às neoplasias, considerando que a prevenção e a detecção precoce são estratégias básicas para o controle dessa doença⁽¹⁵⁾. Na literatura, observam-se poucos trabalhos cujo foco seja o estudo de questões ligadas ao aconselhamento genético oncológico na população brasileira, assim como em relação ao perfil dos sujeitos atendidos nos serviços de oncogenética no território nacional, ressaltando-se as questões ligadas à percepção de risco, às medidas adotadas nos exames de rastreamento e à adesão dos sujeitos a essas medidas. Dessa forma, esse trabalho buscou uma aproximação a essa realidade, a qual começa a despontar no Brasil.

A amostra do presente estudo, composta por clientes atendidos junto a um ambulatório de aconselhamento genético oncológico, apresentou idade variável entre 19 e 70 anos e média de 40 anos, sendo a faixa etária entre os 18 e 39 anos a que compreendeu o maior número de sujeitos. Dados semelhantes foram descritos na literatura em trabalho⁽¹⁰⁾ no qual a população estudada apresentava idade variável entre 18 e 81 anos, com média de 43 anos. Tem sido reportado que a idade precoce é uma variável importante para o diagnóstico de predisposição herdada ao câncer⁽¹⁶⁻¹⁷⁾. Logo, ações de saúde direcionadas para a

prevenção de neoplasias em sujeitos nessa faixa etária, especialmente para aqueles com história familiar de malignidades, devem ser encorajadas⁽¹⁸⁾.

A maior parte dos participantes dessa pesquisa havia sido encaminhada ao serviço de aconselhamento oncogenético por possuir história pessoal e/ou familiar de câncer (n = 41). Várias pessoas referenciadas para serviços de avaliação de risco genético para câncer hereditário geralmente não têm ciência do motivo de estarem sendo referidas para tais serviços. É evidente que os médicos e outros profissionais de saúde que fazem o processo de referência e contrarreferência desses indivíduos precisam prepará-los para o atendimento que será realizado. É essencial oferecer a essa população informações sobre como será o processo de aconselhamento genético para câncer, quais suas etapas, enfatizando o foco na coleta de história familiar e na importância de validar a mesma. Dessa forma, os pacientes poderiam desenvolver expectativas realistas do que estaria envolvido na avaliação do seu risco para o desenvolvimento de neoplasias. Assim, dificuldades em lidar com a informação de risco genético recebida poderiam ser amenizadas, e maior adesão aos protocolos de rastreamento e vigilância da doença poderiam ser enfatizadas⁽¹³⁾.

Os tipos de câncer mais referidos pelos sujeitos com história pessoal de malignidades foram os tumores de mama e intestino, sendo essas neoplasias também as mais prevalentes nos familiares. Esses dados vêm ao encontro dos que estão sendo publicados em estudos e registros de base populacional brasileiros⁽¹⁹⁾. Quanto à idade ao diagnóstico, em média, os sujeitos afetados tiveram câncer aos 38 anos. Tumores diagnosticados em idade precoce, ou seja, abaixo dos 50 anos, denotam uma alta probabilidade de estarem relacionados a uma possível predisposição genética e hereditária. Observa-se que a idade de diagnóstico inicial de tumores malignos é um importante critério a ser analisado na avaliação de risco nas síndromes neoplásicas hereditárias, de acordo com protocolos internacionais⁽¹⁸⁾.

Apesar de terem sido encaminhados e estarem em processo de atendimento em um serviço de aconselhamento genético oncológico, frente aos resultados observados, e no que se refere à percepção de risco, ficou evidente que a grande maioria dos sujeitos entrevistados considera possuir um risco oncológico igual ou menor que o da população em geral. Esse dado difere de estudos prévios, nos quais a maior parte dos participantes estimou o próprio risco como sendo maior que o populacional⁽²⁰⁻²¹⁾. Alguns relatos afirmam que aproximadamente 25% dos pacientes têm percepção de risco precisa, enquanto 50% tendem a superestimar o risco para câncer^(1,4). Suspeita-se que essa disparidade em relação à literatura seja justificada, em grande parte, pelas divergências no que tange à forma de encaminhamento e procura aos serviços de genética no contexto norte-americano e europeu, além das grandes diferenças sociodemográficas existentes⁽²¹⁾, dificultando a possibilidade de comparações. Nota-se que muitos clientes chegam aos serviços de aconselhamento genéti-

co com percepções incorretas sobre seu próprio risco para desenvolver neoplasias, o que, frequentemente, pode torná-los menos receptivos à aquisição de informações adequadas^(1,4). Alguns autores destacam que a percepção de risco de malignidades dos usuários é influenciada, em grande parte, por fatores culturais^(1,4). A cultura influencia até mesmo a confiança desses sujeitos nos profissionais e nas instituições de atendimento oncológico. Sua busca por tratamentos padronizados ou experimentais pode ser fortemente influenciada pela questão cultural, que é, conseqüentemente, um elemento essencial na pesquisa, com papel determinante na aproximação entre grupos minoritários, profissionais de saúde e instituições de cuidado^(1,4). É necessário ressaltar que o forte efeito sobre o risco de desenvolver câncer atribuído a genética e hereditariedade, referido pelos sujeitos da pesquisa, pode ser um viés do estudo, uma vez que 55% da amostra foi composta por pacientes que retornavam ao serviço em contraste com 8% de casos novos. Não foi objetivo deste trabalho avaliar a real compreensão dos sujeitos acerca dos conceitos e significados dos termos *genética* e *hereditariedade*, sendo possível que os participantes estivessem citando-os de forma subjetiva e, até mesmo, intuitiva.

Em relação aos comportamentos de prevenção e rastreamento de câncer, a maior parte das mulheres entrevistadas relatou realizar o autoexame das mamas (80%), mamografia (71,4%) e o Papanicolau (88,6%), periodicamente. Esse comportamento é mantido independentemente de apresentarem ou não história pessoal e/ou familiar de neoplasias. De acordo com importantes órgãos que realizam estimativas sobre o câncer e propõem protocolos de vigilância e rastreamento, a detecção precoce constitui um dos fatores mais importantes para redução da morbidade e mortalidade associadas ao câncer de mama^(13,18). O autoexame e o exame clínico das mamas, a mamografia e o exame do Papanicolau são as medidas mais apropriadas e efetivas para garantir a detecção precoce dos cânceres de mama e colo do útero, respectivamente⁽¹⁸⁾. No grupo estudado, esses exames preventivos estão sendo realizados de maneira adequada, no que se refere à frequência. Cabe questionar sua qualidade, principalmente o autoexame da mama relatado pelas entrevistadas. Em decorrência da amostra reduzida, os resultados deste estudo podem não ser representativos da população em geral e, novamente, o fato dessas mulheres estarem sendo acompanhadas em um ambulatório de aconselhamento genético para câncer poderia explicar sua maior adesão a essas práticas preventivas, embora fosse esperada uma adesão ainda mais ampla, se seguida tal lógica. Nesse sentido, são necessárias novas pesquisas para confirmar a adesão a tais práticas preventivas como sendo consequência das consultas de aconselhamento genético. No caso dos homens, seis (37,5%) tinham realizado exames preventivos para o câncer de próstata, sendo que, aqueles que ainda não o haviam feito, alegaram não estarem na idade correta para tal. De fato, esses sujeitos apresentavam idade inferior a 50 anos. O câncer de próstata é

uma patologia que pode ser detectada precocemente por meio de métodos diagnósticos de triagem. Para a detecção precoce do câncer, em indivíduos sem sintomas, são preconizados o toque retal e o PSA sérico anuais, a partir de 50 anos de idade. Esses exames, além do baixo custo, possuem boa sensibilidade e especificidade. Estudos inclusive sugerem que a triagem de homens em idade acima de 50 anos, por eles mesmos, diminuiu a incidência de doença tardia, com influência nas taxas de mortalidade⁽¹⁵⁾. Com relação ao rastreamento para CCR, a colonoscopia foi o exame realizado por 37,2% dos sujeitos do estudo. Recomenda-se que os exames de rastreamento para os familiares se iniciem aos 40 anos ou dez anos antes da idade do familiar mais jovem afetado na família⁽¹⁸⁾. Outro ponto a ser discutido é que grande parte dos sujeitos referiu realizar os exames de prevenção do câncer no próprio hospital. Ainda que essa opção pudesse ser, em grande parte, por uma questão de comodidade, já que, em sua maioria, eram pacientes que já faziam seguimento em serviço de alta complexidade e, portanto, realizavam seus exames em um único local, questiona-se se o conceito de integração da assistência é efetivamente conhecido pelos profissionais que, à exceção de exames como a colonoscopia, poderiam indicar a seus pacientes outros serviços de menor complexidade, diminuindo, portanto, a carga de atendimentos em um hospital de grande porte^(2,4).

Quando questionados sobre o fato de possuírem ou não informações necessárias sobre sua doença e a prevenção de tumores, a maioria dos sujeitos (75%) acreditava não tê-las. Isso propicia a reflexão sobre o estabelecimento de estratégias de como oferecer essas informações à população, de forma a possibilitar um melhor entendimento acerca das questões que envolvem a prevenção, pois essa é uma postura imprescindível para o sucesso das ações de promoção da saúde que necessitam ser realizadas^(1,4-5). Percebe-se que essas estratégias, apesar de prioritárias, não podem existir sem que antes seja feita uma busca por estudos que evidenciem as reais necessidades dos pacientes no que se refere às informações e ao conteúdo do que lhes será ofertado^(5,8). Uma maior compreensão dessas necessidades permitirá o desenvolvimento de materiais e estratégias para preparar e dar suporte a eles, que estão em diferentes níveis de risco, para que possam tomar decisões, informados quando da avaliação de risco genético⁽²¹⁾. Mesmo referindo a carência de informações sobre prevenção de câncer, os sujeitos do estudo citaram os médicos como sendo sua principal fonte de informação (86,3%). Dados semelhantes foram encontrados em revisão sistemática da literatura, entre os anos de 1980 e 2003, a qual havia mostrado que a mais frequente fonte de informação citada pelos pacientes, no que se refere a câncer, consistiu nos profissionais de saúde: médicos, em primeiro lugar, seguidos pelos enfermeiros⁽⁸⁾. É essencial que o profissional de enfermagem estabeleça um efetivo canal de comunicação com o paciente e seus familiares, condição indispensável para a assistência em saúde, para a operacionalização do processo terapêutico e para o

apoio emocional⁽²²⁾. Não foi objeto deste estudo avaliar o tipo, a qualidade nem a efetividade das informações oferecidas aos participantes dessa pesquisa, embora seja possível inferir seu efeito positivo sobre a amostra em questão, uma vez que a maior parte realizava os exames de rastreamento frequentemente. Compreender o que os usuários precisam saber e onde recebem informações durante o tratamento é essencial para que seja garantido um cuidado de qualidade^(8,21-22).

No tocante ao interesse dos sujeitos do estudo na avaliação de risco para câncer, esse foi abordado por meio das respostas às questões relacionadas à intenção de participação em serviços de avaliação de risco para neoplasias. Todos mencionaram interesse em falar com um especialista para descobrir se tinham um alto risco para manifestar essa patologia e fazer exames de sangue para conhecer a possibilidade de desenvolvê-la. Esses achados também foram similares a outros resultados encontrados na literatura^(1,4-5). 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 dessa patologia⁽¹⁰⁾.

Reconhece-se que a pesquisa aqui reportada apresenta algumas limitações, as quais podem ser decorrentes da reduzida clientela do ambulatório, ainda em expansão por ocasião da realização deste trabalho. Outro fato que pode ter causado um viés importante no levantamento de algumas das variáveis estudadas é que o estudo abordou sujeitos em um ambulatório de aconselhamento genético oncológico, onde alguns deles já realizavam acompanhamento. Ressalta-se, como uma importante potencialidade, o descortinar que essa pesquisa traz acerca da realidade das famílias em processo de avaliação de risco para câncer hereditário, sinalizando para futuras possibilidades, como a realização de outros estudos que ampliem a análise dos aspectos aqui investigados, inclusive a partir de outros desenhos metodológicos, quantitativos e qualitativos.

CONCLUSÃO

Este estudo teve como propósito investigar a percepção de risco de câncer e os comportamentos preventivos em relação a essa patologia, em uma amostra de indivíduos com suspeita de síndromes neoplásicas hereditárias, atendidos em um serviço de aconselhamento genético oncológico em um hospital do interior paulista. Constatou-se que os participantes consideraram seu risco para o desenvolvimento de malignidades semelhante ao da população em geral, independente da história pessoal e/ou familiar de câncer. Os participantes seguem as recomendações para prevenção do câncer de maneira semelhante à população em geral, não tendo sido observada associação estatisticamente significativa entre a realização de exames preventivos e a história familiar de malignidades. A maioria das famílias relatou não possuir as informações

necessárias sobre o rastreamento de tumores e todos os participantes expressaram interesse em obter mais orientações sobre seu risco pessoal para desenvolver câncer e a possibilidade de realização de testes genéticos. Logo, espera-se que este estudo tenha evidenciado a necessidade de conhecer a forma como os usuários percebem seu

risco para neoplasias e a que atribuem as causas de sua doença, abrindo, assim, possibilidades para que os profissionais de saúde possam propor intervenções individualizadas, de modo a atender às demandas apresentadas pelas famílias em processo de aconselhamento genético para síndromes de predisposição ao câncer hereditário.

REFERÊNCIAS

1. Rantala J, Platten U, Lindgren G, Nilsson B, Arver B, Lindblom A, *et al.* Risk perception after genetic counseling in patients with increased risk of cancer. *Hered Cancer Clin Pract.* 2009;7(1):15.
2. Palmeiro EI, Ashton-Prolla P, Rocha JCC, Vargas FR, Kalakun L, Blom MB *et al.* Clinical characterization and risk profile of individuals seeking genetic counseling for hereditary breast cancer in Brazil. *J Genet Couns.* 2007; 16(3):363-71.
3. Vogelstein B, Kinzler KW. Cancer genes and the pathways they control. *Nat Med.* 2004; 10(8):789-99.
4. Wevers MR, Ausems MG, Verhoef S, Bleiker EM, Hahn DE, Hogervorst FB, *et al.* Behavioral and psychosocial effects of rapid genetic counseling and testing in newly diagnosed breast cancer patients: Design of a multicenter randomized clinical trial. *BMC Cancer.* 2011;11:6.
5. Vos J, Oosterwijk JC, Gómez-García E, Menko FH, Jansen AM, Stoel RD, *et al.* Perceiving cancer-risks and heredity-likelihood in genetic-counseling: how counselees recall and interpret BRCA1/2-test results. *Clin Genet.* 2011;79(3):207-18.
6. Linsell L, Burgess CC, Ramirez AJ. Breast cancer awareness among older women. *Br J Cancer.* 2008; 99(8):1221-5.
7. Peacey V, Steptoe A, Davídsdóttir S, Baband A, Wardle J. Low levels of breast cancer risk awareness in young women: an international survey. *Eur J Cancer.* 2006; 42(15):2585-9.
8. Braithwaite D, Emery J, Walter F, Prevost AT, Sutton S. Psychological impact of genetic counseling for familial cancer: a systematic review and meta-analysis. *Fam Cancer.* 2006; 5(1):61-5.
9. National Cancer Institute. Cancer genetics risk assessment and counseling (PDC®)
10. [Internet]. Bethesda; 2011 [cited 2011 Oct 15]. Available from: <http://www.cancer.gov/cancertopics/pdq/genetics/risk-assessment-and-counseling/HealthProfessional>
11. Ricker CN, Hiyama S, Fuentes S, Feldman N, Kumar V, Uman GC, *et al.* Beliefs and interest in cancer risk in an underserved Latino cohort. *Prev Med.* 2007;44(3):241-5.
12. MacDonald DJ, Choi J, Ferrell B, Sand S, McCaffrey S, Blazer KR, *et al.* Concerns of women presenting to a comprehensive cancer centre for genetic cancer risk assessment. *J Med Genet.* 2002;39(7):526-30.
13. Guillemin F, Bombardier C, Beaton D. Cross-cultural adaptation of health-related quality of life measures: literature review and proposed guidelines. *J Clin Epidemiol.* 1993; 46(12):1417-32.
14. Metcalfe A, Werret J, Burgess L, Clifford C. Psychosocial impact of the lack of information given at referral about familial risk for cancer. *Psychooncology.* 2007; 16(5):458-65.
15. Tonani M, Carvalho EC. Risco de câncer e comportamentos preventivos: a persuasão como estratégia de intervenção. *Rev Latino Am Enferm.* 2008;16(5):864-70.
16. Paiva EP, Motta MCS, Griep RH. Conhecimentos, atitudes e práticas acerca da detecção do câncer de próstata. *Acta Paul Enferm.* 2010;23(1):88-93.
17. Lindor NM, McMaster ML, Lindor CJ, Greene MH. Concise handbook of familial cancer susceptibility syndromes - second edition. *J Natl Cancer Inst Monogr.* 2008;38:1-93.
18. Trepanier A, Ahrens M, McKinnon W, Peters J, Stopfer J, Grumet SC, *et al.* Genetic cancer risk assessment and counseling: recommendations of the national society of genetic counselors. *J Genet Couns.* 2004;13(2):83-114.
19. National Comprehensive Cancer Network. NCCN Clinical Practice Guidelines in Oncology [Internet]. [cited 2011 Oct 17]. Available from: http://www.nccn.org/professionals/physician_gls/f_guidelines.asp
20. Brasil. Ministério da Saúde; Instituto Nacional de Câncer. Estimativa 2010: incidência de câncer no Brasil. Rio de Janeiro: INCA; 2009.
21. Tyndel S, Clements A, Bankhead C, Henderson BJ, Brain K, Watson E, *et al.* Mammographic screening for young women with a family history of breast cancer: knowledge and views of those at risk. *Br J Cancer.* 2008;99(7):1007-12.
22. Metcalfe A, Burgess L, Chapman C, Clifford C. Cancer genetic predisposition: information needs of patients irrespective of risk level. *Fam Cancer.* 2009;8(4):403-12.
23. Silva TBC, Fernandes AFC, Santos MCL, Almeida AM. The perception of mastectomized women's partners regarding life after surgery. *Rev Esc Enferm USP [Internet].* 2010 [cited 2011 Oct 17];44(1):113-9. Available from: http://www.scielo.br/pdf/reeusp/v44n1/en_a16v44n1.pdf