

UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO GRANDE DO SUL
FACULDADE DE MEDICINA
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM MEDICINA: CIÊNCIAS MÉDICAS

CARMEN MARIA DORNELLES PROLLA

AVALIAÇÃO DO CONHECIMENTO DOS ENFERMEIROS
EM ONCOGENÉTICA E CÂNCER DE MAMA

PORTO ALEGRE

2013

CARMEN MARIA DORNELLES PROLLA

**AVALIAÇÃO DO CONHECIMENTO DOS ENFERMEIROS
EM ONCOGENÉTICA E CÂNCER DE MAMA**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Medicina: Ciências Médicas, da Universidade Federal do Rio Grande do Sul, como requisito para obtenção do título de Mestre.

Orientadora: Profa. Dra. Patrícia Ashton-Prolla

Porto Alegre

2013

Dedicatória

Aos meus filhos Tatiane, Marcelo e Mateus e aos meus netos Pedro e Rafaela. Meus eternos amores.

Tenham certeza que vocês fizeram parte, de uma forma ou de outra, desta obra.

Muito obrigado!

Amo vocês!

AGRADECIMENTOS

Agradeço em primeiro lugar a DEUS por ter me dado força, perseverança e discernimento para alcançar o meu objetivo atual.

À minha querida mãe, irmãos, nora, genro, por todo o carinho, apoio e compreensão nos momentos de ausência durante o percurso do mestrado. Ao meu falecido pai, que apesar de termos convivido tão pouco, certamente colaborou e influenciou no que penso e faço.

A minha querida orientadora Profa. Dra. Patrícia Ashton-Prolla, o meu agradecimento especial. Obrigado pelo carinho e confiança depositada em mim, pelos ensinamentos, entusiasmo e incentivo na realização desse trabalho.

Aos colaboradores dessa dissertação por fazerem parte desse sonho.

Aos membros da banca por terem aceitado participar da minha defesa de mestrado. Tenham certeza que suas observações para enriquecê-la serão de grande valia.

Aos colegas Enfermeiros que se disponibilizaram a participar do estudo, a minha eterna gratidão. Sem eles, esta pesquisa não seria possível.

A equipe da Secretaria do Programa de Pós-Graduação em Medicina: Ciências Médicas da UFRGS, em especial ao Rodrigo, pelo carinho e paciência no atendimento durante a realização do mestrado.

Ao Hospital de Clínicas de Porto Alegre, pelos 34 anos de oportunidade de crescimento profissional e acadêmico.

Aos colegas Enfermeiros e Técnicos de Enfermagem da Unidade de Quimioterapia Ambulatorial pelo incentivo e compreensão nos momentos de stress e a secretária Andréia pelo auxílio no ensino de informática.

A Enf^a Carmen Birriel pela parceria na cobertura do atendimento dos pacientes em protocolo de pesquisa. As enfermeiras Tássia e Deyse pelo apoio.

As enfermeiras Fabiane e Profa. Enfa. Denise pela demonstração de coleguismo e companheirismo nos momentos de dificuldade.

A equipe de enfermagem da Unidade de Pesquisa Clínica e Coordenadores dos Estudos em Pesquisa Clínica do Centro de Pesquisa Clínica do HCPA, obrigada pela torcida.

Gostaria de agradecer de forma muito carinhosa ao meu irmão, Ivo Prola, por ser para mim um exemplo de vida e perseverância na qualificação profissional. Obrigado por fazeres o papel de pai, conselheiro e amigo durante todos os momentos em que mais necessitei.

A minha secretária Eliane, que cuidou da minha casa durante este período de intensa dedicação aos meus estudos.

As demais pessoas que contribuíram e incentivaram de alguma forma a realização deste trabalho; a todos meu muito obrigada.

.

CONSELHO

Quando te decidires: segue!

Não esperes que o vento

Cubra de flores o caminho.

Nem sequer esperes o caminho.

Cria-o. Faze-o tu mesmo

E parte... Sem lembrar

Que outros passos pararam,

Que outros olhos ficaram te olhando seguir.

(Prado Veppo)

RESUMO

Introdução: O câncer de mama é tumor maligno mais incidente nas mulheres brasileiras, sendo considerado um dos maiores problemas de saúde pública do Brasil. Além dos fatores de risco relacionados à idade, a fatores hormonais e a fatores reprodutivos, já bem estabelecidos na literatura, fatores genéticos também estão associados ao maior risco de desenvolvimento do câncer de mama. O profissional enfermeiro tem um papel de educador em saúde e deve estar qualificado para realizar ações preventivas na detecção precoce do câncer de mama, sendo muito importante o domínio do conhecimento sobre o assunto. **Objetivos:** (a) avaliar o conhecimento dos enfermeiros envolvidos na assistência a pacientes oncológicos acerca dos temas câncer de mama e câncer hereditário da mama, (b) avaliar o conhecimento dos enfermeiros quanto ao processo do aconselhamento genético, (c) identificar se os mesmos desenvolvem ações preventivas nesse âmbito e (d) se o reconhecimento de fatores de riscos genéticos está incluído nestas ações. **Metodologia:** Foi realizado um estudo descritivo transversal com enfermeiros envolvidos no cuidado de pacientes oncológicos a partir do preenchimento de um questionário auto-respondido com perguntas referentes ao tema. O período da coleta de dados foi de março a setembro de 2013 no Hospital de Clínicas de Porto Alegre. Participaram do estudo 137 enfermeiros atuantes em unidades de internação clínica e cirúrgica, radioterapia, quimioterapia e das unidades do ambulatório, envolvidos no cuidado de pacientes oncológicos adultos. **Resultados:** A média global de acertos na área do conhecimento em câncer de mama e câncer de mama hereditário foi de 70,03% e 70,64% respectivamente. Enfermeiros com mais anos de formado apresentaram menor conhecimento em relação aos temas abordados. Quanto ao conhecimento em câncer de mama, 65,79% dos entrevistados conhecem aos fatores de risco mas apenas 2,2% estão familiarizados com as diretrizes do Ministério da Saúde em relação à periodicidade e faixa etária do rastreamento mamográfico. A prática de ações educativas neste tema foi relatada por 48,5% dos participantes. Em relação ao conhecimento sobre câncer de mama hereditário, 80,6% referiu abordar na anamnese dados relevantes da história familiar, porém 40,7% não tem conhecimento sobre aconselhamento genético e 78,5% nunca orientou paciente ou familiar para buscar esse tipo de avaliação mais especializada. **Conclusão:** Os resultados produzidos demonstram a importância de definir estratégias de capacitação dos profissionais enfermeiros frente aos temas abordados para que exerçam seus papéis de educadores e cuidadores em saúde no desenvolvimento de ações pertinentes a prevenção e detecção precoce do câncer de mama em sua prática assistencial.

Palavras-chaves: Oncogenética. Câncer de mama. Enfermagem.

ABSTRACT

Introduction: The breast cancer is a malignant tumor that is more incident in Brazilian women, being considered one of the major public health problems in Brazil. Besides the risk factor related to age, there are hormonal factors and reproductive factors that are well established in literature, genetic factors are also associated to a great risk of breast cancer evolution. The Professional nurse has a role as a health educator. Due to that, this professional must be qualified to carry out preventive actions in early detection of breast cancer, so it is important the knowledge about the subject. **Purpose:** (a) to evaluate the nurse's knowledge involving the assistance to oncological patients about the subjects breast cancer and hereditary breast cancer, (b) to evaluate the nurse's knowledge about the genetic advice process, (c) to identify if they develop preventive actions in this scope and (d) if the recognition of the genetic risk factors is included in this actions. **Methodology:** A cross-sectional and descriptive study has been realized with nurses involved in oncological patients care from the filling of a questionnaire with closed questions about the subject. The data collection period was from March to September 2013 at "Hospital de Clínicas de Porto Alegre". A hundred-thirty-seven nurses active in clinic and surgery admissions unit, radiotherapy, chemotherapy and from ambulatory units, involved in adults oncological patients care participated in the study. **Results:** the global average of hits in breast cancer and hereditary breast cancer knowledge area was 70,03% and 70,64% respectively. Nurses with more years of graduation have presented less knowledge in relation to the addressed subjects. As for breast cancer knowledge, 65,79% from the interviewed know the risk factors but only 2,2% are familiar with the guidelines of Ministry of Health in relation to the periodicity and age-group of the mammographic tracking. The practice of educational actions in this subject was reported by 48,5% of the participants. In relation to the knowledge about the hereditary breast cancer, 80,6% referred to approach in the anamnesis relevant data of the familiar history, however 40,7% do not have the knowledge about genetic advice and 78,5% has never oriented patient or a member of the family to seek this kind of evaluation more specialized. **Conclusion:** The produced results show the importance of defining empowerment strategy of the professional nurses toward the approached subjects for them to play their roles as health educators and carers in the development of relevant actions in prevention and early detection of breast cancer in their assistential practice.

Keyword: Oncogenetics. Breast cancer. Nursing

LISTA DE ILUSTRAÇÕES

Figura 1. Principais Síndromes de Predisposição Hereditária ao Câncer.....	22
Figura 2. Competências essenciais de enfermagem e diretrizes curriculares para genética e genômica.....	28
Figura 3. Representação espacial das taxas brutas de incidência por 100 mil homens e mulheres de todas as neoplasias malignas para os anos de 2012/2013, segundo a Unidade da Federação.....	30
Figura 4. Taxas de mortalidade por câncer de mama feminina, específicas por faixas etárias, por 100.000 mulheres. Brasil, 1980-2011.....	32
Figura 5. Meta Brasil.....	37
Figura 6. Laço Rosa símbolo da luta contra o câncer de mama.....	40
Figura 7. Heredograma.....	42

LISTADE TABELA

Tabela 1. Estimativas para o ano de 2012 das taxas brutas de incidência por 100 mil habitantes e de número de casos novos por câncer, segundo sexo e localização primária.....

LISTA DE SIGLAS E ABREVIATURAS

ANA	American Nursing Association
AEM	Autoexame das mamas
ASHG	Sociedade Americana de Genética Humana
EUA	Estados Unidos da América
CNPq	Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico
CGN	Cancer Genetics Network
DATASUS	Departamento de Informática do SUS
ECM	Exame clínico das mamas
FAP	Polipose Adenomatosa Familiar
GWAS	Estudos de Associação do Genoma de Doenças Humanas
GCRA	Avaliação do Risco Genético de Câncer
GGNCI	Genetic/Genomic Nursing Competency Initiative
HBOC	Síndrome de Predisposição Hereditária ao Câncer de Mama e Ovário
HCPA	Hospital de Clínicas de Porto Alegre
HNPCC	Câncer Colorretal Hereditário Não Poliposo
ISONG	International Society of Nurses in Genetics
INCA	Instituto Nacional de Câncer
MS	Ministério da Saúde
NCI	National Cancer Institute

NHGRI	National Human Genome Research Institute
NIC	Nursing Intervenções Classification
NSGC	Sociedade Nacional de Conselheiros Genéticos
OMS	Organização Mundial da Saúde
ONS	Oncology Nursing Society
PGH	Projeto Genoma Humano
PNQM	Programa Nacional de Qualidade em Mamografia
RNCF	Rede Nacional de Câncer Familiar
RS	Rio Grande do Sul
SISMAMA	Sistema de Informação do Câncer de Mama
SLF	Síndrome de Li-Fraumeni
SPHC	Síndrome de Predisposição Hereditária ao Câncer
SUS	Sistema Único de Saúde
VHL	Doença de Von Hippel-Lindau

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO.....	15
2 REVISÃO DA LITERATURA.....	20
2.1 ONCOGENÉTICA.....	20
2.2 REDES DE ONCOGENÉTICA.....	23
2.3 ONCOGENÉTICA: UMA ÁREA COMPLEXA E MULTIDISCIPLINAR.....	25
2.4 ENFERMEIROS E A GENÉTICA/GENÔMA.....	26
2.5 EPIDEMIOLOGIA DO CÂNCER E DO CÂNCER DE MAMA.....	27
2.6 CÂNCER DE MAMA.....	32
2.6.1 Principais Fatores de Risco Estabelecidos Para o Câncer de Mama.....	33
2.6.2 Câncer de Mama Hereditário.....	34
2.6.3 Ações de Prevenção do Câncer de Mama.....	36
2.6.4 Medidas de Tratamento do Câncer de Mama.....	38
2.6.5 Programa Nacional de Controle do Câncer de Mama.....	39

2.7 ACONSELHAMENTO GENÉTICO.....	40
2.8 O ENFERMEIRO E O CÂNCER DE MAMA.....	43
3 JUSTIFICATIVA.....	44
4 OBJETIVOS.....	45
4.1 Objetivo Geral.....	45
4.2 Objetivos Específicos.....	45
5 REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....	46
6 ARTIGO	60
7 CONSIDERAÇÕES FINAIS E CONCLUSÃO.....	78
8 PERSPECTIVAS.....	80
9 APÊNDICES.....	81
APÊNDICE A- FORMULÁRIO PARA COLETA DE DADOS.....	81
APÊNDICE B- TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE ESCLARECIDO.....	90

1 INTRODUÇÃO

Epidemiologia do câncer e do câncer de mama

O câncer é a primeira causa de morte por doenças não transmissíveis no mundo. Espera-se, para o ano de 2030, segundo a Organização Mundial da Saúde (OMS), 17 milhões de mortes por câncer e 75 milhões de pessoas vivas diagnosticadas com a doença. As estimativas, no Brasil, apontam a ocorrência de aproximadamente 518.510 casos novos de câncer, incluindo os casos de pele não melanoma para os anos de 2012 e 2013¹.

O câncer da mama é o tipo mais frequente de câncer e a segunda causa de morte entre as mulheres no mundo². Nos Estados Unidos da América (EUA), é a principal causa de morte em mulheres entre 20 a 59 anos de idade³. No Brasil, as estimativas são de 52.680 casos novos de câncer de mama feminino por ano, com um risco estimado de 52 casos a cada 100 mil mulheres para os anos 2012/2013. As regiões Sul e Sudeste apresentam as maiores taxas de incidência e, no Rio Grande do Sul (RS), a estimativa de ocorrência é de 4.610 casos novos para o ano de 2012. Para a capital do estado, Porto Alegre, a estimativa é de 980 casos novos.

O câncer de mama esporádico, que não é causado primariamente por uma mutação herdada de alta penetrância, representa mais de 90% dos casos de câncer de mama em todo mundo⁴. Fatores de risco estabelecidos que foram relacionados ao câncer de mama incluem idade, características da vida reprodutiva da mulher (tempo de exposição a estrógeno), alta densidade do tecido mamário e história familiar. Dentre os fatores de risco modificáveis estão a nutrição, o sedentarismo, o uso de álcool, o tabaco e a exposição à radiação ionizante em mulheres mais jovens⁵. Os fatores relacionados ao aumento da exposição de estrogênio ao longo da vida de uma mulher que têm impacto sobre o risco de câncer de mama incluem menarca precoce, menopausa tardia, uso de contraceptivos orais e terapia de reposição hormonal. Em conjunto, esses fatores estão associados, com base em estudos populacionais, a um aumento de duas vezes no risco de câncer de mama entre mulheres na pré-menopausa³.

O câncer de mama, apesar de ser considerado de bom prognóstico se diagnosticado e tratado oportunamente, se mantém com taxas de mortalidade elevadas no Brasil. A causa mais provável é o fato de a doença ainda ser diagnosticada em estádios avançados, retardando a implementação da terapêutica adequada, que poderia, de fato, reverter o curso clínico da doença⁶.

Desde 2004, o Ministério da Saúde (MS) recomenda a realização de mamografia (MMG) de rastreamento a cada 2 anos para mulheres assintomáticas com idades entre 50 e 69

anos. Para mulheres entre 40 e 49 anos, a recomendação é o rastreamento anual por meio do exame clínico das mamas (ECM). No entanto, para aquelas consideradas de risco elevado para câncer de mama, o MS recomenda o ECM e a MMG anualmente já a partir dos 35 anos de idade⁷.

Biologia do câncer e câncer hereditário

As neoplasias são doenças caracterizadas por alterações nos mecanismos que regulam o crescimento e a proliferação celular, cuja maioria resulta de interações complexas entre o componente genético do indivíduo e o meio ambiente, determinando a progressão da doença^{8,9}.

Em um pequeno percentual dos casos, o câncer decorre de alterações herdadas que conferem uma maior predisposição ao desenvolvimento de tumores⁹. A investigação de alterações genéticas constitutivas (herdadas) permite identificar uma parcela (de 5 a 10%) de indivíduos com as formas hereditárias da doença, os quais têm uma predisposição ao câncer muito superior àquela da população em geral. Assim, a genética do câncer está cada vez mais integrada à prática da oncologia clínica, pois características do tumor são importantes para o diagnóstico e especialmente para definir prognóstico e direcionar a indicação de diferentes estratégias de tratamento¹⁰.

Segundo Achatz¹¹, no decorrer das duas últimas décadas, os avanços na genética do câncer permitiram a identificação e a caracterização de várias Síndromes de Predisposição Hereditária ao Câncer (SPHC). Mais de 100 síndromes já foram identificadas até o momento, dentre elas, a Síndrome de Predisposição Hereditária ao Câncer de Mama e Ovário - HBOC, de Hereditary Breast and Ovarian Cancer Syndrome¹². Estima-se que, no Brasil, no ano de 2012, pelo menos 38,5 mil novos casos de tumores possam ter sido da forma hereditária da doença¹¹.

Disciplina da oncogenética

A oncogenética é uma disciplina do cuidado ao paciente oncológico que consiste em identificar indivíduos com câncer hereditário e suas famílias, analisar as mutações gênicas diretamente associadas a estas síndromes e prover aconselhamento genético sobre as mesmas.

O aconselhamento genético é um processo de educação e informação em que são discutidos com os pacientes e seus familiares aspectos do diagnóstico, o risco de câncer, o

risco de transmissão da predisposição para outros familiares, as estratégias de teste genético e as opções disponíveis de redução do risco de câncer. Através da história familiar, é possível fazer um diagnóstico diferencial, propor as hipóteses diagnósticas e, com o auxílio de modelos de predição e estimativa, avaliar a probabilidade da família ter uma mutação genética e de cada indivíduo de desenvolver o câncer. O aconselhamento genético é um processo que deve, idealmente, ser realizado por equipe multidisciplinar, envolvendo tanto profissionais médicos (geneticistas, oncologistas e de outras especialidades) quanto de outras disciplinas da área biomédica (psicólogos, enfermeiros, especialistas em bioética e biólogos moleculares)¹³.

A tecnologia tem acelerado a tradução da genética e genômica na prevenção do câncer. Dessa forma, é possível individualizar a previsão do risco de desenvolvimento de câncer entre membros de uma mesma família. Assim, a partir da identificação dos portadores de uma mutação genética considerada de alto risco para câncer, medidas como o encaminhamento para programas de prevenção e intervenção precoce podem modificar o prognóstico e diminuir a morbidade/mortalidade da possível doença. Ao mesmo tempo, a identificação dos familiares não portadores da mutação, ou seja, que não têm risco aumentado para câncer, permite que os mesmos sejam encaminhados para programas populacionais de rastreamento como qualquer outro indivíduo da população geral¹⁴.

No Brasil, vários serviços de oncogenética surgiram na última década em hospitais universitários de capitais brasileiras¹⁵. Esses serviços prestam atendimento às famílias que apresentam risco para SPHC, oferecendo testes genéticos, aconselhamento e ministrando cuidado de saúde personalizado, em consonância com as implicações Pós-Projeto Genoma¹⁶. Uma nova abordagem para a avaliação da genético câncer, do rastreamento de risco, da prevenção e terapia-alvo está se cumprindo com a promessada medicina personalizada, envolvendo desafios emergentes para oncologia e outros prestadores de cuidados, como a educação profissional e o treinamento da equipe multidisciplinar de saúde¹⁷.

Câncer de mama hereditário

Dentre as formas hereditárias de câncer de mama (5-10% dos cânceres de mama), estão os tumores causados por mutações germinativas altamente penetrantes nos genes *BRCA1* e *BRCA2*. Estima-se que mutações nesses genes ocorram em cerca de 20-25% dos casos hereditários. Mulheres com mutações em um desses dois genes apresentam um risco cumulativo de 55-85% de desenvolver câncer de mama até os 70 anos de idade e um risco de

15-65% de desenvolver câncer de ovário, dependendo do tipo e da localização da mutação^{18,19}.

Características da história familiar que sugerem predisposição hereditária ao câncer de mama incluem, entre outros, idade precoce do acometimento em relação ao câncer esporádico (diagnóstico na pré-menopausa), maior prevalência de bilateralidade ou múltiplos tumores primários, história de câncer de mama masculino e associação com outros tipos de tumores em famílias afetadas, como câncer de ovário e próstata^{20,21}.

Estratégias para prevenção e detecção precoce do câncer de mama em pacientes de alto risco

O controle do câncer de mama deve priorizar a prevenção e a detecção precoce. Sendo que, não se deve focalizar apenas os fatores de risco associados ao câncer de mama, mas também os fatores de proteção²². Distinguir os indivíduos com alto risco para desenvolver câncer de mama permite que os prestadores de cuidados de saúde possam intervir através da educação, da vigilância e da prevenção na diminuição da mortalidade²³.

Nesse campo, Santos et al.,²⁴ referem que o profissional de enfermagem em oncologia pode aplicar seus conhecimentos para realizar a avaliação de risco para o desenvolvimento de neoplasias com enfoque nos aspectos genéticos e genômicos, já que ele passa a maior parte do tempo em contato direto com o paciente. Portanto, deve incluir na sua rotina a avaliação, a coleta e o registro da história familiar, reforçando as recomendações sobre o cuidado, fornecendo orientações, suporte e avaliação às respostas dos indivíduos ao cuidado recebido.

Dessa mesma forma, Calzone et al.,²⁵ afirmam que, para as pessoas se beneficiarem das descobertas genéticas, os profissionais da equipe multidisciplinar, em especial o enfermeiro, devem ter competência para obter histórias de famílias abrangentes, identificar os membros da família em risco, ajudar as pessoas a tomar decisões e entender o resultado de seus testes genéticos e terapias. Assim, a autora conclui que enfermeiros com conhecimento sobre genética/genômica e habilidade em obter e avaliar o risco de uma história familiar têm potencialidade para contribuir de forma a evitar a morbidade e a mortalidade precoce.

Por outro lado, Santos et al.,²⁴ ressaltam que, apesar do profissional de enfermagem ter a responsabilidade de orientar cuidados preventivos em saúde, a maioria dos enfermeiros ainda não se confrontou com os avanços genéticos e suas implicações práticas. Em muitos casos, isso ocorre por falta de conhecimento ou por dificuldades de acesso às informações atualizadas à sua prática assistencial. Assim, existe a necessidade de desenvolver programas

de capacitação e educação permanente, pois o enfermeiro ocupa papel central no planejamento e na execução dos cuidados.

Ressaltando a importância do exposto anteriormente, encontra-se o estudo de Silva et al.,¹⁶ que analisou, dentre outras questões, a percepção do risco por pacientes em atendimento em um serviço de oncogenética. Ficou evidenciado que os sujeitos do estudo participariam de ações educativas, de consultas de aconselhamento e testes genéticos para avaliar seu risco. A maioria 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 o desenvolvimento do câncer.

Frente aos temas abordados, o presente estudo foi realizado no Hospital de Clínicas de Porto Alegre (HCPA), visando avaliar o conhecimento e as ações dos enfermeiros em relação ao câncer de mama e à oncogenética na sua prática assistencial. Os resultados encontrados almejam contribuir na capacitação desses profissionais para realizar ações preventivas na detecção precoce do câncer de mama.

2 REVISÃO DA LITERATURA

2.1 ONCOGENÉTICA

As neoplasias são um grupo de doenças caracterizadas por alterações nos mecanismos que regulam o crescimento e a proliferação celular. A maioria resulta de interações complexas entre o componente genético do indivíduo e o meio ambiente. O câncer é o resultado final do acúmulo de mutações em regiões críticas do DNA, causando alterações no ciclo celular^{8,26} e também nas propriedades das células não neoplásicas, como menor responsividade a sinais antiproliferativos, indução de processos neoangiogênicos e insensibilidade a sinais pró-apoptóticos²⁷.

O controle das atividades normais celulares é feito por muitos tipos de genes. No entanto, durante a formação neoplásica, estão envolvidos, basicamente, dois tipos de genes do câncer, os oncogenes e os genes supressores tumorais. Os oncogenes são proto-oncogenes que sofreram mutações ativadoras (de ganho de função ou hiperexpressão) e influenciam a formação de tumores, tendo um efeito dominante na célula, o que significa que um único alelo mutado basta para iniciar o processo de carcinogênese. Os genes supressores tumorais, por sua vez, controlam a capacidade da célula para manter a integridade do seu genoma e, quando mutados, deixam de exercer suas funções, portanto, as suas mutações são de perda de função, a qual requer a perda dos dois alelos. Os oncogenes e os genes supressores têm um papel importante tanto nos cânceres esporádicos como nos hereditários^{26,28,29}.

Enquanto a maioria dos cânceres surge esporadicamente, a agregação familiar de câncer ocorre em determinadas famílias que carregam uma mutação germinativa em oncogene ou gene supressor de tumor. Na maioria das situações em que há uma predisposição herdada ao câncer, é seguido um padrão Mendeliano dominante de herança (a forma em que os genes são transmitidos para filhos), no qual homens e mulheres podem ser igualmente predispostos, pois o gene mutado reside em um dos 22 autossomos^{28,30}.

Atualmente, estima-se que cerca de 5 a 10% dos tumores estejam relacionados à predisposição hereditária e diretamente associados a mutações germinativas em genes de alta penetrância para o câncer³¹. A área que envolve os aspectos moleculares, celulares, clínicos e terapêuticos das SPHC, dos genes associados a estas síndromes e dos indivíduos e famílias afetadas é denominada de oncogenética²⁷.

Nas últimas décadas, foram realizados avanços significativos no conhecimento dos mecanismos moleculares que originam o câncer e que permitiram a identificação e a

caracterização das SPHC¹¹. Nesses avanços, estão incluídas as descobertas de genes como o *BRCA 1* e *BRCA 2*, associados a síndromes específicas de predisposição ao câncer de mama e ovário^{32,33}, entre outros²⁷. A partir dessas descobertas, originaram-se os testes moleculares de predisposição hereditária para diferentes tipos de câncer e houve a criação de programas de avaliação clínica e aconselhamento genético de famílias em risco⁹.

Morin et al.,¹² referem que mais de 100 síndromes que incluem em suas características a predisposição hereditária ao câncer já foram identificadas. Dessas, destacam-se o Câncer Colorretal Hereditário Não Poliposo (HNPCC), Polipose Adenomatosa Familiar (FAP), Retinoblastoma, Síndrome de Câncer de Mama e Ovário Hereditários (HBOC), Síndrome de Cowden, Doença de Von Hippel-Lindau (VHL) e Síndrome de Li-Fraumeni (SLF), entre outras^{11,31}. As principais síndromes de predisposição hereditária ao câncer encontram-se descritas na Figura 1.

Algumas características podem sugerir a presença de câncer hereditário. O desenvolvimento do tumor em uma idade muito mais jovem do que o habitual, a presença de doença bilateral, a presença de múltiplos tumores primários, a apresentação de um câncer no sexo menos afetado (por exemplo, câncer de mama masculino), a ocorrência do mesmo tipo de câncer em vários familiares^{20,21} e a ocorrência de câncer em associação com outras condições, como retardo mental, malformações congênitas ou alterações físicas (por exemplo, lesões de pele) podem indicar a hereditariedade²⁹.

Síndrome	Neoplasias associadas	Gene	Posição	Incidência estimada
Retinoblastoma hereditário	Retinoblastoma, osteossarcoma	RB	13q14	1/13.500
Síndromes hereditárias de predisposição ao câncer de mama				
Câncer de mama e ovário hereditários	Câncer de mama, câncer de ovário, câncer de próstata, câncer de pâncreas	BRCA1 BRCA2	7q21 13q12-13	<1/400
Li-Fraumeni	Sarcoma de partes moles, sarcoma ósseo, mama, sistema nervoso central, adrenocortical	TP53	17q13	<1/5.000-10.000
Cowden	Câncer de mama, tireoide, endométrio, renal	PTEN	10q23.3	<1/200.000
Síndromes hereditárias de predisposição aos tumores gastrointestinais				
Câncer colorretal hereditário não polipose (HNPCC) ou Lynch	Câncer colorretal, câncer de endométrio, câncer de ovário, câncer de pelve renal e ureter, câncer gástrico e de intestino delgado	MLH1, MSH2, MSH6, PMS2	3p21.3, 2p22-p21, 2p16, 7p22	<1/300-3.000
Polipose adenomatosa familiar (FAP)	Câncer colorretal, câncer gástrico, tumores desmóides	APC	5q21-q22	<1/10 000-30.000
Peutz - Jeghers	Câncer colorretal, câncer de intestino delgado, câncer de mama e câncer de ovário	STK11	19p13.3	<1/280.000
Câncer gástrico familiar	Estômago, mama	CDH1	16q22.1	1/10.000
Síndromes hereditárias de predisposição aos tumores endócrinos				
Neoplasia endócrina múltipla Tipo 1	Tumores de ilhotas pancreáticas, adenomas de hipófise e paratireoide	MEN1	11q13	1/30.000
Neoplasia endócrina múltipla Tipo 2	Carcinoma medular de tireoide, feocromocitoma, hiperplasia de tireoide	RET	10q11.2	1/30.000
Genodermatoses com predisposição ao câncer				
Melanoma familiar	Melanoma, pâncreas	CDKN2A	9p21	0,2% dos melanomas
Gorlin	Carcinoma basocelular e tumores queratocísticos de mandíbula	PTCH	9q22.3-q31	1/57.000
Neurofibromatose 1	Neurofibromas, neurofibrossarcomas, gliomas ópticos, feocromocitomas	NF1	17q11.2	1/4.000
Cowden	Vide acima			
Xeroderma pigmentoso	Carcinomas basocelular e espinocelular, melanoma	XPA ERCC3 XPC ERCC2 DDB2 (p48) DDB1 (p127) ERCC4 ERCC5 POLH	9q22.3 2q21 3p25	1/1.000.000
Síndromes hereditárias de predisposição aos tumores geniturinários				
Doença de Von Hippel-Lindau	Hemangioblastomas de retina e sistema nervoso central, renal, feocromocitoma	VHL	3p25-26	1/40.000

Figura 1. Principais Síndromes de Predisposição Hereditária ao Câncer.

Fonte: Achatz (2012)¹¹.

A identificação de famílias com câncer hereditário é importante, pois indivíduos afetados apresentam risco cumulativo vital muito superior ao da população para vários tipos de tumores. Os familiares de um indivíduo afetado com uma SPHC também podem estar em risco para o câncer hereditário, já que a maioria dessas doenças genéticas segue um padrão de herança autossômica dominante, em que cerca de 50% de irmãos e irmãs e 50% de filhos e filhas de um afetado podem ser portadores da mesma mutação³⁴.

A identificação de portadores de mutação permite delinear estratégias para redução de risco, como alterações no estilo de vida, vigilância reforçada e intervenções preventivas - quimioprevenção e cirurgias redutoras de risco^{35,36}. Isso pode ser bem exemplificado nos casos de câncer de mama e ovário hereditários, em que as opções cirúrgicas incluem a mastectomia bilateral e a salpingo-oufrectomia bilateral como medidas para reduzir o risco de desenvolver câncer e sua mortalidade^{18,37}.

Segundo Achatz¹¹, a alta ocorrência das SPHC já foi descrita em algumas populações específicas devido à presença de mutações fundadoras. Como exemplo, podemos citar a alta prevalência de mutações fundadoras nos genes *BRCA1* e *BRCA2* na população judaica Ashkenazi, relacionadas à síndrome HBOC, que acomete até 2,5% dos indivíduos dessa população^{38,39}. Outras mutações fundadoras nos genes relacionadas à síndrome HNPCC foram relatadas com alta frequência em populações específicas, como a dinamarquesa, a espanhola e a norte-americana. No Brasil, foi verificada a alta ocorrência da SLF, que está associada a uma mutação fundadora no gene *TP53*, detectada em 0,3% da população das regiões Sul e Sudeste do país^{11,39}.

2.2 REDES DE ONCOGENÉTICA

Devido à complexidade do câncer hereditário nos programas de saúde coletiva dos EUA, foi criada, em setembro de 1998, a primeira rede nacional de genética do câncer, a Cancer Genetics Network (CGN). Tal rede tinha como objetivo oferecer suporte a estudos de investigação das bases hereditárias da predisposição ao câncer, da integração do novo conhecimento na prática médica e dos aspectos psicológicos, éticos, legais e de saúde pública envolvidos²⁷.

A CGN se desenvolveu no formato de centros de referência em oncogenética. Os centros recrutam indivíduos com alto risco, oferecem aconselhamento genético e educação para as famílias dos participantes. Possibilitam, ainda, o desenvolvimento de novas técnicas

para detecção de mutações relacionadas à predisposição ao câncer e realizam a coleta de tecidos armazenados em repositórios de amostras biológicas⁹.

No Brasil, em 2005, um grupo de pesquisadores brasileiros, liderados pelo Instituto Nacional de Câncer (INCA), submeteu um projeto ao Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico (CNPq) para a implementação de uma Rede Nacional de Câncer Familiar (RNCF), sendo contemplados, a partir de 2009, com recursos financeiros para estabelecer esta Rede⁹, coordenada pela Divisão de Genética do INCA. Um dos primeiros projetos da Rede foi a redação de uma referência bibliográfica, o Manual Operacional da Rede Nacional de Câncer Familiar, editado pelo INCA e MS, que contém as diretrizes de diagnósticos e manejo das síndromes genéticas de predisposição ao câncer mais comum^{27,40}.

Um dos principais problemas do diagnóstico molecular das síndromes hereditárias de câncer em nosso país está na diversidade étnico-cultural e as variações regionais da população brasileira. Essa característica torna um pouco mais difícil a aplicação de dados obtidos em outras regiões do mundo sobre a frequência de mutações e riscos relacionados a síndromes de câncer hereditário em nossa população¹⁵. Por outro lado, há uma importante barreira de acesso aos testes genéticos, ainda não implementados no Sistema Único de Saúde (SUS), que faz com que não existam grandes séries de casos avaliados do ponto de vista molecular no Brasil, o que limita ainda mais o conhecimento atual sobre o perfil de mutações no país. Há ainda uma carência de infraestrutura e de profissionais especializados fora de um pequeno número de centros de referência altamente capacitados que se concentram em algumas capitais brasileiras²⁷.

Frente a esses problemas, foi proposta a criação de uma rede multicêntrica, formada por centros de genética médica e oncologia em pontos estratégicos no país. Esses centros coletam informações clínicas e epidemiológicas para a identificação das prioridades em saúde e subsidiam as ações governamentais a fim de minimizar as desigualdades, incluindo indivíduos de alto risco de câncer familiar no SUS, facilitando a coleta, o armazenamento e o acesso às amostras biológicas para facilitar a caracterização do perfil clínico e molecular das famílias⁹. Existem hoje, no país, várias instituições públicas que oferecem aos usuários do SUS o atendimento em oncogenética. Todas estão associadas à RNCF, coordenada pelo INCA/MS. O HCPA faz parte da RNCF desde a sua formação e implementação, sendo o único centro de referência no estado do RS e constituindo um núcleo de excelência em pesquisa nesta área²⁷.

2.3 ONCOGENÉTICA: UMA ÁREA COMPLEXA E MULTIDISCIPLINAR

O Projeto Genoma Humano (PGH) foi iniciado oficialmente em 1990, nos EUA, como um projeto internacional que reuniu cientistas de vários países com o objetivo de detalhar o mapa físico e genético do genoma humano, determinando a sequência completa dos nucleotídeos do nosso DNA. Em 2003, foi anunciada como completa toda a sequência do genoma humano, provendo ferramentas para o entendimento da biologia e das patologias humanas^{30,41,42}. Esse marco na revolução genômica também produziu tecnologias automatizadas que, com custos mais baixos, mapeiam, identificam e descrevem genes com rapidez e eficácia. O PGH produziu, ainda, expectativas com relação à identificação de genes específicos e suas relações com determinadas doenças⁴³, possibilitando estudos de associação do genoma (GWAS, de Genome-Wide Association Studies) das doenças humanas para uma variedade de doenças complexas, como o câncer⁴⁴.

Assim, os avanços científicos e tecnológicos em genética e genômica para avaliação do risco genético de câncer (GCRA, de *Genetic Cancer Risk Assessment*) estão revolucionando o tratamento com a descoberta de terapia-alvo, bem como de estratégias de rastreio e prevenção do câncer, anunciando a era da medicina personalizada^{45,46}. Segundo o National Cancer Institute (NCI), a medicina personalizada utiliza informações sobre os genes de uma pessoa, as proteínas e o ambiente para instrumentar estratégias de prevenção, diagnóstico e tratamento do câncer. Essa questão envolve desafios emergentes para médicos, aconselhores genéticos, enfermeiros e outros membros de uma equipe de atendimento multidisciplinar do câncer¹⁷, sendo necessárias avaliações abrangentes para determinar como os profissionais podem apoiar e participar da real integração da genética na prática clínica da atualidade²⁴.

Nesse sentido, a oncogenética oferece, através de atividades de pesquisa e assistência, a oportunidade de interação de profissionais das mais diferentes áreas do conhecimento. Essa integração de aspectos biológicos, sociais e psicológicos permite ampliar a perspectiva de atuação na área de aconselhamento genético, incluindo o indivíduo, a sua família e a comunidade no entendimento dos processos envolvidos²⁷. Isso proporciona individualizar a previsão do risco de câncer de modo que a intervenção precoce possa modificar o risco ou permitir o diagnóstico precoce a fim de diminuir a morbidade e mortalidade de câncer¹⁴.

Na concepção de Bancroft¹⁰, identificar geneticamente indivíduos "em risco" para determinadas doenças vai se tornar prática de saúde e de enfermagem durante as próximas décadas. No entanto, o mesmo autor conclui que testes genéticos suscitem muitas vezes

preocupações sociais, éticas e psicológicas. Os enfermeiros se tornarão cada vez mais envolvidos com essa realidade da inserção da genética na sua prática assistencial e terão um papel fundamental no processo informativo, apoio e acompanhamento de indivíduos e famílias com SPHC.

A maioria dos enfermeiros ainda não se confrontou com esses avanços. Talvez por falta de conhecimento ou por dificuldades de acesso a informações atualizadas e contextualizadas à sua prática assistencial, sendo necessário o desenvolvimento de programas de capacitação e educação permanente, pois os enfermeiros ocuparão cada vez mais um papel central no planejamento e na execução do cuidado de saúde baseado em alterações do genoma²⁴.

2.4 ENFERMEIRO E A GENÉTICA/GENÔMICA

Seguindo o que foi determinado pela Lei do Exercício Profissional de Enfermagem, observa-se que o enfermeiro é um profissional capacitado para atuar como agente informativo e educativo, ser parte integrante da equipe de saúde e das ações que visam satisfazer as necessidades de saúde da população⁴⁷. Nesse contexto, Santos et al.,²⁴ referem que a atividade de enfermagem é definida, em genética e genômica, como uma atuação em proteção, promoção da saúde, prevenção da doença, alívio do sofrimento e defesa dos direitos de indivíduos, famílias e ou comunidades com alterações genômicas. Para tal, o papel e as competências do enfermeiro são determinados de acordo com o seu nível educacional e a complexidade de sua atuação, porém, ambos incluem a aplicação da genética e da genômica na avaliação, no diagnóstico e nas intervenções de enfermagem^{24,25,48}.

No Brasil, as competências requeridas para a prática do enfermeiro em genética e genômica estão em consonância com a Lei do Exercício Profissional de Enfermagem^{24,42}. Após as descobertas do PGH, desenvolvimentos genômicos estão mudando a saúde na prática clínica e na personalização do cuidado. Sendo a enfermagem um provedor fundamental de cuidados de saúde, a genômica também está mudando a profissão de enfermagem^{49,50}. O enfermeiro é o profissional que geralmente tem conhecimento detalhado da história pessoal, familiar²⁵ e do problema atual de um paciente. Saber a história do paciente ajuda o profissional no conhecimento de como a genética está integrada na vida diária desse indivíduo, além dos aspectos biológicos, emocionais, espirituais, sociais, culturais e éticos, e dos valores e crenças em relação à saúde e à doença⁵¹.

Em paralelo, os enfermeiros são elos entre indivíduos, famílias, comunidade e o sistema de saúde^{25,42}. Portanto, para que as pessoas possam se beneficiar com as novas informações genéticas/genômicas, o enfermeiro deve ser competente para obter histórias familiares abrangentes, identificar membros da família em risco de desenvolver uma doença genômica, auxiliar na tomada de decisões e nos resultados de seus testes e encaminhar pessoas em risco para atendimento especializado²⁵.

Em 1988, nos EUA, um grupo de oito enfermeiros envolvidos com cuidados em genética fundou a Sociedade Internacional dos Enfermeiros Geneticistas (ISONG, de International Society of Nurses in Genetics), com a intenção de capacitar profissionais a cuidar da saúde genética da população. Atualmente, a ISONG abrange enfermeiros de diversos países que atuam nas mais diversas áreas de trabalho⁴².

Em 1998, no Congresso da Associação Americana de Enfermagem (ANA, de American Nursing Association), foi aprovada a declaração *The Scope and Standards of Genetic Clinical Nursing Practice*, elaborada pela ISONG, que estabelece e define internacionalmente o escopo da prática profissional dos enfermeiros na área da genética^{42,50,52}. Esse documento determina as normas e diretrizes norteadoras do cuidado de enfermagem e estabelece níveis de competência profissional em genética⁴⁸. Essas normas, revisadas em 2008⁵², vêm atualmente norteadando as ações de enfermeiros envolvidos com genética no Brasil e em outros países^{24,42}.

Embora a enfermagem reconheça a importância da genética e da genômica na sua assistência, enfermeiros que participaram da convenção anual da ANA, em 2003, afirmaram não se sentirem habilitados para ministrar cuidados que envolvam conhecimentos em genética⁴².

Frente à necessidade de educação e capacitação da força de trabalho de enfermagem para ministrar cuidados na saúde na era genômica nos EUA, o Instituto Nacional de Pesquisa do Genoma Humano (NHGR, de National Human Genome Research Institute) e o NCI, em 2004, colaboraram para estabelecer as Iniciativas de Competências de Enfermagem Genética/Genômica (GGNCI, de Genetic/Genomic Nursing Competency Initiative)^{49,53}, resultando, em 2005, na obtenção de um consenso sobre as competências essenciais de atividades de enfermagem relacionadas à genética e genômica, que foram aprovadas por várias organizações de enfermagem⁴⁹, entre elas a Sociedade de Enfermagem Oncológica (ONS, de Oncology Nursing Society)⁵⁴ e que se aplicam a todos os enfermeiros, independentemente da especialidade ou preparação acadêmica⁵⁰.

Por fim, “as Competências Essenciais de Enfermagem e Diretrizes Curriculares em genética e genoma”- *Essentials*, foram desenvolvidas para indicar os critérios mínimos de competências em genética e genômica para a profissão de enfermagem (Figura 2) ^{24,50,54}. Esse recurso auxilia na propagação dessas competências para dois grupos-alvos: enfermeiros assistenciais e estudantes de enfermagem, por meio de seus professores. O *Essentials* é útil na orientação para incorporação da genética/genômica nos currículos de enfermagem, no planejamento e na avaliação curricular, na educação continuada, na certificação de especialidade e também na avaliação de competências individuais⁵².

Área	Competências
Responsabilidades profissionais	
	Reconhece as próprias atitudes e valores relacionados à genética e genômica que podem afetar o cuidado prestado aos clientes.
	Advoga em favor dos clientes para o acesso aos serviços de genética/genômica, incluindo grupos de suporte.
	Avalia sua competência regularmente, identificando áreas nas quais o desenvolvimento profissional pode ser benéfico.
	Incorpora as tecnologias e informação em genética e genômica na prática de enfermagem.
	Demonstra na prática a importância da informação genética e genômica personalizada de acordo com a cultura, religião, nível educacional, conhecimento e idioma do cliente.
	Advoga pelo direito do cliente quanto à tomada de decisão autônoma e informada.
Prática profissional	
Avaliação de enfermagem	Demonstra compreensão da relação da genética/genômica na saúde, prevenção, rastreamento, diagnóstico, prognóstico, seleção do tratamento e monitorização da efetividade do tratamento.
	Demonstra habilidade em identificar história familiar com, no mínimo três gerações.
	Constrói heredograma da história familiar utilizando terminologia e símbolos adequados.
	Coleta história pessoal, de saúde e desenvolvimento que consideram riscos genéticos, ambientais e genômicos.
	Conduz avaliação de saúde e física que incorpora conhecimento sobre fatores de risco genéticos, ambientais e genômicos.
	Analisa criticamente a história física e de saúde.
	Avalia conhecimentos, percepções e respostas do cliente às informações genética e genômica.
	Desenvolve um plano de cuidado que incorpora a informação genética e genômica.
Identificação	Identifica clientes que podem se beneficiar de informação genética/genômica específica baseada na avaliação.
	Identifica informação correta, de credibilidade e atualizada sobre recursos e serviços para os clientes.
	Identifica aspectos éticos, culturais, religiosos, legais e sociais relacionados à informação e tecnologia genética/genômica.
	Identifica fatores que cerceiam o direito dos clientes à tomada de decisão autônoma e informada, e à ação voluntária.
Atividades de encaminhamento	Facilita o encaminhamento para serviços especializados.
Fornecimento de cuidado, educação e suporte	Fornece aos clientes interpretação da informação genética/genômica.
	Fornece aos clientes informação adequada, apropriada e atualizada sobre recursos, serviços e tecnologia que facilitem a decisão informada.
	Considera a influência de fatores genéticos/genômicos nos fatores de risco ambiental e pessoal.
	Incorpora o conhecimento sobre os fatores de risco genético/genômico.
	Usa intervenções baseadas no conhecimento genético/genômico para melhorar o resultado dos clientes.
	Colabora com outros profissionais no fornecimento do cuidado genômico.
	Colabora com o sistema de saúde para permitir o pagamento dos serviços genômicos.
	Realiza intervenções apropriadas às necessidades dos clientes.
	Avalia o impacto e a efetividade da informação, tecnologia, intervenções e tratamento genético/genômico sobre o cliente.

Figura 2. Competências essenciais de enfermagem e diretrizes curriculares para genética e genômica.

Fonte: Santos et al., (2013)²⁴.

No Brasil, foi na década de 80 que o primeiro profissional de enfermagem começou a atuar na área da genética e, desde então, esse número vem aumentando, com a conquista de novos espaços na prática clínica e através de publicações nacionais⁴². Entretanto, nem todo o profissional de enfermagem precisa ser especialista nessa área. É necessário que adquira conhecimentos básicos para atender às novas demandas do cuidado⁵¹, pois à medida que avançamos no século XXI, a genômica vai fundamentar boa parte do cuidado de saúde e, conseqüentemente, a prática de enfermagem^{25,49}.

2.5 EPIDEMIOLOGIA DO CÂNCER E DO CÂNCER DE MAMA

Câncer é o nome dado a um conjunto de mais de 100 doenças¹ que vêm acometendo a humanidade desde a antiguidade. A ciência somente evoluiu a partir do século XIX, com as descobertas de Rudolf Ludwig Karl Virchow, através de uma melhor descrição das células normais e tumorais⁵⁵.

O câncer é a primeira causa de morte por doenças não transmissíveis no mundo, tornando-se um importante problema de saúde pública tanto em países desenvolvidos quanto naqueles em desenvolvimento. Espera-se, para o ano de 2030, segundo a OMS, 17 milhões de mortes por câncer e 75 milhões de pessoas vivas diagnosticadas com a doença. As estimativas, no Brasil, apontam a ocorrência de aproximadamente 518.510 casos novos de câncer, incluindo os casos de pele não melanoma para os anos de 2012 e 2013¹. A distribuição de novos casos de câncer mostra-se heterogênea entre estados e capitais do país, com relação à incidência e ao tipo de tumor tanto no sexo masculino quanto no sexo feminino, conforme demonstrado na Figura 3.

O câncer da mama é o tipo mais frequente de câncer e a segunda causa de morte entre as mulheres no mundo², com uma relação de cerca de 150 mulheres para cada homem afetado por câncer⁵⁶. Porém, em algumas síndromes de predisposição hereditária, o risco de ocorrência em homens é muito maior do que o da população geral^{18,21,57}.

O câncer de mama tem variações bem definidas geograficamente, que provavelmente decorrem, em diferentes graus de diferentes estilos de vida regionais, fatores ambientais específicos e ancestralidade. Em geral, a incidência e a mortalidade de câncer de mama são relativamente mais baixas em populações femininas da Ásia e da África, nações subdesenvolvidas que não adotaram padrões reprodutivos e alimentares ocidentalizados^{5,21,56}.

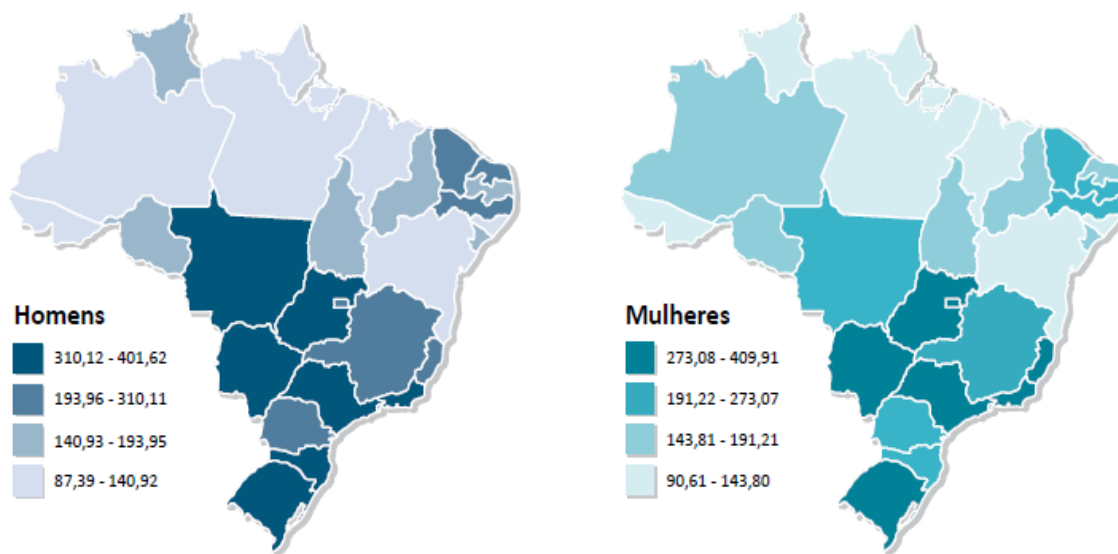


Figura 3. Representação espacial das taxas brutas de incidência por 100 mil homens e mulheres de todas as neoplasias malignas para os anos de 2012/2013, segundo a Unidade da Federação.

Fonte: INCA (2011)¹.

Nos EUA, o câncer é a principal causa de morte em mulheres entre 20 a 59 anos de idade³. No Brasil, a taxa de mortalidade por câncer, apresenta uma curva ascendente, sendo esta a principal causa de morte na população feminina, com 11,88 óbitos/100.000 mulheres em 2011¹. As estimativas de novos casos de câncer de mama feminino são de 52.680 por ano, com um risco estimado de 52 casos a cada 100 mil mulheres para o ano 2012/2013. As regiões Sul e Sudeste apresentam as maiores taxas de incidência e mortalidade respectivamente. Para o RS, a estimativa de ocorrência é de 4.610 casos novos para o ano de 2012. Para a capital do estado, Porto Alegre, a estimativa projetada 980 casos novos¹(Tabela1). O câncer de mama é pouco frequente antes dos 40 anos, no entanto, a partir dessa idade, a incidência e a mortalidade tendem a crescer progressivamente para o Brasil, conforme dados apresentados adiante na Figura 4.

Tabela 1. Estimativas, para o ano de 2012, das taxas brutas de incidência por 100 mil habitantes e de número de casos novos por câncer, segundo sexo e localização primária*

Localização Primária Neoplasia Maligna	Estimativa dos Casos Novos							
	Homens				Mulheres			
	Estado		Capital		Estado		Capital	
	Casos	Taxa Bruta	Casos	Taxa Bruta	Casos	Taxa Bruta	Casos	Taxa Bruta
Próstata	4.270	79,27	640	94,33	-	-	-	-
Mama Feminina	-	-	-	-	4.610	81,07	980	125,63
Colo do Útero	-	-	-	-	850	15,05	150	19,20
Traqueia, Brônquio e Pulmão	2.780	51,64	370	55,01	1.400	24,71	260	33,92
Cólon e Reto	1.240	23,04	250	36,67	1.440	25,38	320	41,47
Estômago	760	14,09	100	15,40	470	8,19	70	9,61
Cavidade Oral	630	11,78	80	12,53	190	3,31	30	4,28
Laringe	580	10,68	80	11,52	-	-	-	-
Bexiga	550	10,29	110	16,40	210	3,76	50	6,04
Esôfago	970	18,01	90	13,56	370	6,60	40	5,30
Ovário	-	-	-	-	530	9,27	120	15,56
Linfoma não Hodgkin	450	8,35	80	11,50	350	6,14	80	9,80
Glândula Tireoide	-	-	-	-	650	11,50	100	12,42
Sistema Nervoso Central	410	7,67	50	7,33	410	7,20	60	8,00
Leucemias	370	6,88	50	7,78	300	5,20	60	7,13
Corpo do Útero	-	-	-	-	360	6,39	110	14,48
Pele Melanoma	360	6,71	50	7,80	360	6,36	50	7,01
Outras Localizações	3.670	68,03	580	85,41	3.170	55,85	520	66,32
Subtotal	17.040	316,16	2.530	373,72	15.670	275,71	3.000	383,45
Pele não Melanoma	4.240	78,69	260	38,30	3.560	62,66	400	51,59
Todas as Neoplasias	21.280	394,83	2.790	412,12	19.230	338,34	3.400	434,58

*Números arredondados para 10 ou múltiplos de 10

Fonte: INCA (2011)¹.

No Brasil, a abrangência do controle do câncer considera vários componentes, desde as ações voltadas à prevenção até a assistência de alta complexidade, integradas em redes de atenção oncológica, com o objetivo de reduzir a incidência e a mortalidade por câncer⁵⁸. O Sistema de Informação do Câncer de Mama (SISMAMA), desenvolvido pelo INCA juntamente com o Departamento de Informática do SUS (DATASUS), entrou em vigor em 2009, permitindo estimar os dados gerados em relação a população-alvo, qualidade dos exames e diagnósticos, acompanhamento de mulheres com exames alterados e também fornecer informações relevantes para melhoria das ações de rastreamento, diagnóstico e tratamento^{1,59}.

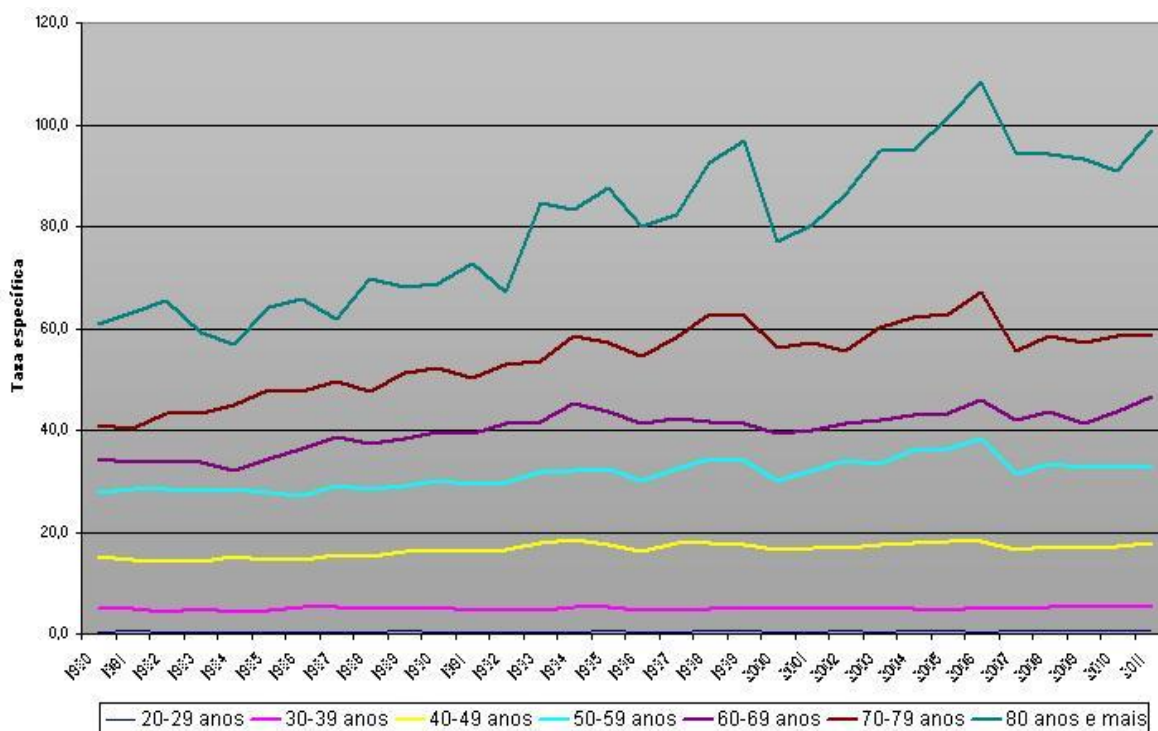


Figura 4. Taxas de mortalidade por câncer de mama feminina, específicas por faixas etárias, por 100.000 mulheres. Brasil, 1980 – 2011.

Fonte: INCA (2013)⁵⁹.

A prevenção e o controle de câncer estão entre os mais importantes desafios científicos e de saúde pública da nossa época. Compreender e controlar as doenças malignas requer, além de conhecimentos científicos, uma gestão competente para o melhor uso dos recursos disponíveis para o planejamento, a execução e a avaliação das estratégias de controle da doença ^{1,59}.

2.6 CÂNCER DE MAMA

O câncer de mama é, provavelmente, o mais temido pelas mulheres, devido à alta incidência no sexo feminino e sobretudo pelos seus efeitos psicológicos em relação a sua autoimagem, já que, muitas vezes, a mastectomia é medida de tratamento, podendo interferir na percepção da sua sexualidade e em seus relacionamentos sociais ^{6,20,60}.

O câncer de mama é uma doença multifatorial para a qual contribuem fatores genéticos e ambientais. Em uma pequena parcela dos casos, ela é considerada como

hereditária, ou seja, determinada por uma mutação germinativa em gene de predisposição de alta penetrância^{22,26}.

O câncer de mama esporádico, que não é causado primariamente por uma mutação herdada de alta penetrância, representa mais de 90% dos casos de câncer de mama em todo mundo e é considerado de causa multifatorial, estando fortemente relacionado à produção de esteróides sexuais e em sinergismo com fatores associados ao comportamento humano e riscos ambientais⁴. Esses tumores ocorrem geralmente em uma idade prevista para o tipo de câncer, sem história familiar significativa³.

2.6.1 Principais Fatores de Risco Estabelecidos para o Câncer de Mama

A idade é um dos fatores de risco mais bem documentados para câncer de mama. Na maioria dos casos esporádicos, a incidência é extremamente baixa antes dos 30anos (< de 25 casos/100.000), aumentando rapidamente até aos 50 anos de idade^{1,5,56} e estabilizando por volta dos 80anos de idade (< de 500 casos/100.000). Estima-se que as mulheres que sobrevivam em média até os 85 anos de idade terão uma chance de 1 em 9 de desenvolver câncer de mama ao longo da vida⁶¹.

Os fatores de riscos relacionados à vida reprodutiva e ao aumento da exposição de estrogênio ao longo da vida de uma mulher que tem impacto sobre o risco de câncer de mama incluem: menarca precoce (diminuindo em 15% o risco a cada ano de retardo do início da menarca antes dos 11anos de idade), nuliparidade, idade ao nascimento do 1º filho (acima de 30 anos), menopausa tardia (aumentando cerca de 3% a cada ano de retardo da menopausa após os 55 anos), uso de contraceptivos orais e terapia de reposição hormonal^{5,20,56,62}. Em conjunto, esses fatores estão associados, com base em estudos populacionais, a um aumento de duas vezes no risco de câncer de mama entre mulheres na pré-menopausa³.

Outros fatores associados ao risco de câncer de mama incluem a alta densidade do tecido mamário (aumento de células epiteliais normais em relação à membrana basal), sendo esta, por sua vez, associada com um aumento de cerca de três a seis vezes no risco de câncer de mama em mulheres com hiperplasia mamária^{1,5,20,21,61}, doença benigna da mama e a exposição à radiações ionizantes^{1,4,20}. Mulheres sobreviventes aos efeitos das bombas atômicas no Japão a apresentaram aumento significativo de câncer de mama, provavelmente devido às mutações somáticas induzidas pela exposição, fato também observado em mulheres jovens que receberam terapia de radiação no período da adolescência^{21,56}.

As modificações na dieta alimentar, na atividade física, o uso de álcool, o uso do tabaco e o aumento de peso (para mulheres na pós-menopausa) também vêm sendo relatados como fatores de risco para câncer de mama. Estudos recentes demonstram que o risco de câncer de mama é reduzido em mulheres que perderam peso na pré e pós-menopausa⁴ e que realizaram atividades físicas nesse período⁵. Quanto à ingestão de álcool e uso do tabaco, ainda não foram identificados os mecanismos associados à ação de um fator de risco sobre a ocorrência de câncer de mama^{5,61}. Estudos sobre esses fatores de riscos individuais para o desenvolvimento do câncer de mama têm sugerido que o fator em consideração está sinergicamente afetado pela presença de outros fatores de risco⁶¹. Estima-se que 28% dos casos da doença são passíveis de prevenção primária, pela restrição a certos fatores ligados à alimentação, à vida reprodutiva e ao aumento da atividade física⁵⁹.

A história familiar de câncer de mama também está associada a um aumento de cerca de duas a três vezes no risco de desenvolver essa neoplasia¹. Caracteriza-se pela presença de câncer em familiares de primeiro grau sem a identificação de um fator genético de alta penetrância. Provavelmente, a ocorrência desses agregados familiares de câncer de mama está relacionado a uma combinação de fatores genéticos (mutações e/ou polimorfismos em genes de baixa penetrância) e ambientais (exposição ambiental, perfil reprodutivo e/ou social comum a membros de uma mesma família)^{61,63,64}.

2.6.2 Câncer de Mama Hereditário

O câncer de mama hereditário decorre de alterações herdadas (mutações germinativas em genes de predisposição de alta penetrância) que conferem uma maior predisposição ao câncer e correspondem a 5-10% de todos os tumores malignos da mama^{65,66}.

Relatos iniciais de uma predisposição hereditária ao câncer de mama datam de 1866, quando Broca descreveu uma família com história familiar de câncer de mama em quatro gerações, com a criação da árvore genealógica familiar, que mostrou a natureza hereditária da doença. Estudos posteriores forneceram evidências adicionais que a história familiar de câncer de mama é um fator de risco estabelecido para o desenvolvimento da doença^{3,67}.

Entre as formas hereditárias de câncer de mama, estão os tumores causados por mutações germinativas altamente penetrantes nos genes *BRCA1* e *BRCA2*, localizados nos cromossomos 17 e 13, respectivamente. Esses genes são supressores tumorais e participam de etapas no reparo, na replicação e na transcrição do DNA^{19,68,69}. A ocorrência de mutações gera perda do controle de crescimento normal da célula, promovendo a neoplasia. Estima-se que

mutações nesses genes ocorram em cerca de 20-25% dos casos hereditários e sejam herdadas por padrão Mendeliano dominante, observando-se a mutação parental em aproximadamente 50% da prole, independentemente do sexo^{21,68}. Em geral, o risco teórico de um filho ou filha serem afetados é de 50%, embora alguns estudos tragam números um pouco desviantes, como 57% para portadores de mutações em *BRCA1* e 49% para aqueles portadores de mutações em *BRCA2*⁶⁸. Mulheres com mutações em um desses dois genes apresentam um risco cumulativo de 55-85% de desenvolver câncer de mama até os 70 anos de idade e um risco de 15-65% de desenvolver câncer de ovário, dependendo do tipo e da localização da mutação^{18,19}.

Homens com mutações nesses genes têm um risco aumentado para vários tipos de câncer, principalmente naqueles portadores de mutações no gene *BRCA2*, com risco para câncer de próstata, câncer de mama e câncer de pâncreas, em relação à população masculina em geral^{18,21,57,65}.

Características da história familiar que sugerem predisposição hereditária ao câncer de mama incluem, entre outros, a idade precoce do acometimento em relação ao câncer esporádico (diagnóstico na pré-menopausa), maior prevalência de bilateralidade ou múltiplos tumores primários, história de câncer de mama masculino, a associação com outros tipos de tumor em famílias afetadas, como câncer de ovário e próstata e mulheres de ascendência judaica Ashkenazi^{20,21}.

Apesar da HBOC ser a doença autossômica dominante mais frequentemente associada a um alto risco de câncer de mama, hoje são reconhecidos múltiplos genes além de *BRCA1* e *BRCA2* que, quando mutados, na linhagem germinativa, se associam a maior risco para câncer de mama, embora correspondam a uma parcela menor de casos hereditários. Dentre esses, destacam-se: *TP53*, *PTEN*, *PALB2*, *CDH1*, *STKB11*, entre outros^{64,70,71}.

A identificação de indivíduos em risco para câncer de mama hereditário é importante por várias razões. Os indivíduos afetados apresentam risco cumulativo vital muito superior ao da população em geral para vários tipos de câncer, outros familiares de um indivíduo afetado podem estar em risco para o câncer hereditário, e medidas de rastreamento intensivo e intervenções preventivas se mostram eficazes na redução do risco de câncer em portadores de mutação³⁹. Por outro lado, a identificação de um indivíduo não afetado em uma família de risco permite a sua tranquilização e elimina os gastos e as complicações de rastreamento e intervenções preventivas desnecessárias^{14,39}.

Estratégias preventivas para portadores da mutação *BRCA* incluem a mastectomia bilateral redutora de risco, (redução de até 90% do risco), a salpingo-oufrectomia bilateral (redução de 90% do risco de câncer de ovário e de 50% no risco de câncer de mama), a

quimioprevenção e a mudança nos fatores de risco^{18,21,39}, além de vigilância intensiva, através do ECM, da MMG, ressonância magnética e ecografia transvaginal para mulheres que não optaram pelas cirurgias profiláticas^{21,57,72}.

2.6.3 Ações de Prevenção ao Câncer de Mama

As ações de prevenção do câncer de mama se dividem em prevenção primária e secundária. A prevenção primária visa evitar a exposição dos indivíduos aos fatores de risco, principalmente os modificáveis, a fim de reduzir a incidência do câncer de mama em uma determinada população, interrompendo os efeitos e as respostas dos organismos quando expostos aos fatores prejudiciais^{73,74}. Dentre as ações de prevenção, estão o combate ao tabagismo e ao consumo excessivo de bebidas alcoólicas e o controle da obesidade⁷³. Tais medidas ocorrem através da mudança no estilo de vida e da introdução de hábitos saudáveis⁷². Um fator provavelmente desfavorável a essas ações é a baixa condição socioeconômica e baixa escolaridade de uma parte da população brasileira⁷⁵. A prática da amamentação também está associada a um menor risco de desenvolver a doença¹.

No caso da prevenção secundária, as ações abordam a detecção precoce do câncer de mama, tendo como principal estratégia o rastreamento populacional por imagem das mulheres nas faixas etárias de maior risco, com o objetivo de identificar mulheres assintomáticas (nódulos impalpáveis) ou em estágio precoce da doença (nódulos palpáveis de até 2 cm)⁶², permitindo a utilização de recursos terapêuticos mais eficazes e tratamentos menos mutiladores, a fim de aumentar as chances de cura e diminuir a mortalidade por câncer de mama^{62,74}.

No Brasil, a MMG e o ECM são métodos preconizados para o rastreamento na rotina de atenção integral à saúde da mulher. O MS recomenda, desde 2004, o ECM a partir dos 40 anos de idade e a realização da MMG, com intervalos de dois anos, para mulheres na faixa etária entre 50 e 69 anos. Para mulheres pertencentes a grupos populacionais com risco elevado de desenvolver câncer de mama, recomendam-se o ECM e a MMG anualmente, a partir de 35 anos de idade. O INCA destaca que o exame clínico realizado pela própria paciente (autoexame) não substitui o realizado pelo profissional de saúde⁷⁶.

O ECM tem como objetivo a detecção de neoplasia maligna ou outra patologia incidente e deve ser realizada por profissional de saúde treinado. O exame inclui a observação das mamas e a apalpação da região axilar e mamária, desde a linha médioesternal até a clavícula e o início da região dorsal. Embora não existam evidências definitivas que

comprovem a efetividade do ECM na redução da mortalidade por câncer de mama, alguns estudos realizados na Alemanha e no Japão demonstram uma redução da mortalidade em mulheres submetidas ao ECM de 25-42% respectivamente. Dentre as vantagens, está o baixo custo e a boa aceitação pela mulher. A desvantagem é que tumores com menos de 2cm de diâmetro podem ser impalpáveis. A coleta de secreção das mamas (exame citológico de líquido de derrame ou secreção mamilar) também pode ser indicada através do ECM⁶².

A MMG é um procedimento diagnóstico a partir de imagens radiológicas que permite identificar alterações ou sinais de malignidade nas mamas antes da lesão se tornar palpável, principalmente no câncer de mama em mulheres assintomáticas, que é propenso a tamanhos menores e em estádios iniciais⁶. A MMG não substitui o ECM, mas serve como complemento em mulheres com mais de 50 anos. Estudos apontam diminuição da mortalidade em cerca de 30% em mulheres acima dos 50 anos após uso regular da MMG como medida de rastreamento no câncer de mama no Brasil^{1,77}.

A MMG é hoje a principal estratégia para o diagnóstico precoce do câncer de mama. O MS, em 2011, ampliou a oferta de MMG, visando alcançar 60% da população-alvo (Figura 5)⁷⁸ e, a partir deste ano, instituiu o Programa Nacional de Qualidade em Mamografia (PNQM), em caráter obrigatório, com o objetivo de melhoria na qualidade e na segurança dos exames realizados nos serviços públicos e privados do país^{1,77}.

Indicador	Meta Brasil		Observação
	2010	2011	
Razão entre mamografias realizadas nas mulheres de 50 a 69 anos e a população feminina nesta faixa etária, em determinado local e ano.	Razão entre mamografias realizadas nas mulheres de 50 a 69 anos e a população feminina nesta faixa etária, em determinado local e ano $\geq 0,12$.	Razão entre mamografias realizadas nas mulheres de 50 a 69 anos e a população feminina nesta faixa etária, em determinado local e ano $\geq 0,16$.	Estima-se um aumento na razão em 2010 de 20% em relação a 2009 e de 30% em 2011 em relação a 2010.

Figura 5. Meta Brasil. Legenda: Relação entre a produção de MMG realizadas entre mulheres de 50 a 60anos e a população feminina nesta faixa etária, considerando ser este o subgrupo-alvo de mulheres para o rastreamento mamográfico do câncer de mama

Fonte: Ministério da Saúde (2011)⁷⁸.

O autoexame das mamas (AEM) vem sendo considerado como um método auxiliar na detecção precoce do câncer de mama, tendo em vista que a mulher efetivamente examina as suas próprias mamas. O mesmo inclui a inspeção das mamas em pé frente a um espelho e a

apalpação das mesmas em posição deitada ou sempre que se sentir confortável para tal⁶². A periodicidade do AEM proporciona à mulher conhecer seu próprio corpo e identificar a ocorrência de alterações, podendo reportar-se para uma melhor investigação. A recomendação é que seja realizado mensalmente, entre o sétimo e o décimo dia após o início da menstruação, período em que as mamas se encontram menores, menos consistentes e indolores. Mulheres na menopausa ou que se submeteram à histerectomia ou estão amamentando devem escolher um dia do mês e realizar o AEM sempre neste dia. Até o momento, não há evidências científicas da prática do AEM na redução da mortalidade para esse tipo de câncer⁶. O INCA não estimula o AEM como estratégia isolada de detecção precoce do câncer de mama, mas que faça parte das ações de educação para a saúde¹.

2.6.4 Medidas de Tratamento do Câncer de Mama

O MS preconiza que toda mulher com diagnóstico de câncer de mama confirmado inicie o tratamento o mais breve possível, no prazo máximo de 60 dias⁷⁹. Ela deve ser acompanhada por uma equipe multidisciplinar especializada, que inclua médicos (cirurgião, oncologista clínico, radioterapeuta), enfermeiro, psicólogo, nutricionista, assistente social e fisioterapeuta, com o objetivo de assegurar maior eficácia ao trabalho em saúde⁸⁰.

Nos últimos anos, avanços importantes aconteceram na abordagem do câncer de mama, principalmente em relação às cirurgias menos mutiladoras e à busca do cuidado individualizado. O tratamento varia de acordo com o estadiamento da doença, características biológicas e as condições do paciente. As modalidades de tratamento do câncer de mama podem ser divididas em tratamento local e sistêmico⁵⁹.

O tratamento local pode ser cirúrgico, com a retirada do tumor (tumorectomia ou setorectomia) ou mastectomia (retirada da mama) e radioterapia. O tratamento sistêmico consiste em quimioterapia, hormonioterapia e terapia biológica⁵⁹. Após a cirurgia, a radioterapia pode estar associada como tratamento complementar, e a reconstrução mamária deve ser sempre considerada nos casos de mastectomia. Quanto ao tratamento sistêmico, este será determinado de acordo com o risco de recorrência (idade da paciente, comprometimento linfonodal, tamanho e grau de diferenciação tumoral) e as características tumorais que indicarão a terapia mais apropriada. As terapias hormonal e biológica dependerão da mensuração dos receptores hormonais de estrogênio, progesterona e do fator de crescimento epidérmico 2 (HER-2)⁵⁹.

O câncer de mama, apesar de ser considerado de bom prognóstico, se diagnosticado e tratado precocemente, se mantém com taxas de mortalidade elevadas no Brasil. A causa mais provável é o fato de a doença ainda ser diagnosticada em estádios avançados, retardando a implementação da terapêutica adequada que poderia, de fato, reverter o curso clínico da doença ^{6,73}. Em países desenvolvidos, a sobrevida média após 5 anos do diagnóstico é de cerca de 85%, enquanto, nos países em desenvolvimento, a sobrevida fica em torno de 60% ¹.

2.6.5 Programa Nacional de Controle do Câncer de Mama

O MS, por meio do INCA, vem desenvolvendo diretrizes de ações e programas junto aos gestores estaduais e municipais para acompanhar e avaliar a Política Nacional de Controle do Câncer, visando reduzir a mortalidade pela doença e melhorar a qualidade de vida da mulher com câncer de mama. No final dos anos 1990, com o desenvolvimento do Programa Viva Mulher, foram iniciadas ações com o objetivo de reduzir a mortalidade e as repercussões físicas, psíquicas e sociais do câncer de mama na mulher brasileira, através de serviços para a detecção do câncer em estádios iniciais, para tratamento e reabilitação, em que estão incluídas as medidas preconizadas para o rastreamento na rotina de atenção integral à saúde da mulher ^{59,73,81}.

A priorização do controle do câncer de mama foi reafirmada em 2011, pela presidente da república, com lançamento do *plano nacional de fortalecimento da rede de prevenção, diagnóstico e tratamento do câncer de mama*, com investimento técnico e financeiro nas ações de controle dos estados e municípios ^{1,59}.

Para a conscientização sobre a prevenção do câncer de mama na população brasileira, o INCA vem promovendo ações de comunicação e mobilização social através de impressos, multimídia e campanhas, com alertas sobre os riscos e a necessidade de diagnóstico precoce. Pelo quarto ano consecutivo, o INCA se une ao movimento popular internacional, Outubro Rosa, em que o laço rosa (Figura 6) utilizado na campanha simboliza mundialmente a luta contra o câncer de mama e estimula a participação da população, de empresas e entidades. Em qualquer lugar do mundo, a iluminação de cor rosa é compreendida como a união dos povos pela saúde feminina. O mês inteiro é destinado a levar informações sobre a importância da detecção precoce e o incentivo para que as mulheres conheçam suas mamas e possam ficar alertas para alterações suspeitas, derrubando o mito de morte sobre a doença e reforçando que cuidar da saúde é um gesto de amor ^{82,83}.



Figura 6. Laço rosa símbolo da luta contra o câncer de mama.

Fonte: <http://www.portaldailha.com.br>⁸⁴.

2.7 ACONSELHAMENTO GENÉTICO

O aconselhamento genético surgiu nos EUA, em 1947, quando o médico Sheldon Reed passou a oferecer atendimentos às famílias de pessoas com doenças genéticas, com o objetivo de esclarecer e explicar o significado de alguns traços genéticos típicos em certas famílias, porém raros na população em geral. A partir da década de 1940, tal prática foi definida como aconselhamento genético, passando a dominar o campo educativo e assistencial da genética nos EUA. Sheldon Reed é considerado um dos primeiros geneticistas a entender o aconselhamento genético como uma atividade mais abrangente que a medicina dos genes e que envolve um esforço em saúde pública para o bem-estar individual. Atualmente, o aconselhamento genético é uma prática em saúde pública difundida internacionalmente⁸⁵.

Um das definições aceitas de aconselhamento genético é a proposta em 1975 pela Sociedade Americana de Genética Humana (ASHG, de American Society of Human Genetics), em que o aconselhamento genético consiste no processo de comunicação que trata de problemas humanos relacionados com a ocorrência e o risco de recorrência de uma doença genética em uma família⁸⁶. Já a Sociedade Nacional de Conselheiros Genéticos (NSGC, de National Society of Genetic Counselors) estabelece que o aconselhamento genético é o processo de ajudar as pessoas a compreender e se adaptar às implicações médicas, psicológicas e familiares decorrentes da contribuição genética para a enfermidade⁸⁷.

Na política institucional de prevenção ao câncer de mama, o aconselhamento genético está inserido com objetivo de identificar indivíduos portadores de SPHC e qualificar o planejamento das medidas de vigilância ou prevenção às diferentes situações de risco para o

desenvolvimento da doença. O aconselhamento genético é um processo de educação e informação em que são discutidos com os pacientes e seus familiares os aspectos do diagnóstico, risco de câncer, risco de transmissão da predisposição para outros familiares, estratégias de teste genético e opções disponíveis de redução do risco de câncer^{13,24}. Utilizando-se a ferramenta da história familiar, é possível fazer um diagnóstico diferencial, propor as hipóteses diagnósticas e, com o auxílio de modelos de predição e estimativa, avaliar a probabilidade da família ter uma mutação genética e de cada indivíduo desenvolver o câncer^{29,13,99}. O aconselhamento genético deve ser idealmente realizado por equipe multidisciplinar, envolvendo tanto profissionais médicos (geneticistas, oncologistas e de outras especialidades) quanto de outras disciplinas da área biomédica (psicólogos, enfermeiros, especialistas em bioética e biólogos moleculares)¹³.

Pesquisa realizada por Stiggelbout et al.,⁸⁹ em perspectiva orientada sobre comunicação de risco em aconselhamento genético, relatam que o aconselhamento genético em famílias com formas hereditárias de câncer de mama é fundamental para favorecer o entendimento das origens e repercussões da predisposição hereditária, não somente para paciente-índice no processo de aconselhamento, mas também para os seus familiares. No âmbito genético, é importante o desenvolvimento de ferramentas para a correta identificação de indivíduos em risco, a fim de que as intervenções específicas possam ser implementadas^{13,90}.

No início da década de 1960, o aconselhamento genético surgiu na literatura de enfermagem, ressaltando o papel do enfermeiro no suporte psicossocial e no acompanhamento dos casos junto à equipe multidisciplinar. Tornou-se parte do cuidado sistematizado de enfermagem, após ser definido pela Classificação das Intervenções de Enfermagem (NIC de Nursing Intervenções Classification) como um processo interativo de ajuda, focado na assistência ao indivíduo, a família ou grupo que apresenta ou possui risco para o desenvolvimento da doença ou risco de transmitir um defeito congênito ou uma condição genética²⁴.

O enfermeiro pode, a partir da história familiar relatada pelo paciente, construir o heredograma (Figura 7), que é a apresentação dessa história através de símbolos padronizados, em que se visualiza a identificação do padrão de herança genética e a avaliação dos indivíduos sob o risco para o desenvolvimento de câncer, facilitando o acesso destes dados no atendimento da equipe multidisciplinar de aconselhamento genético oncológico.

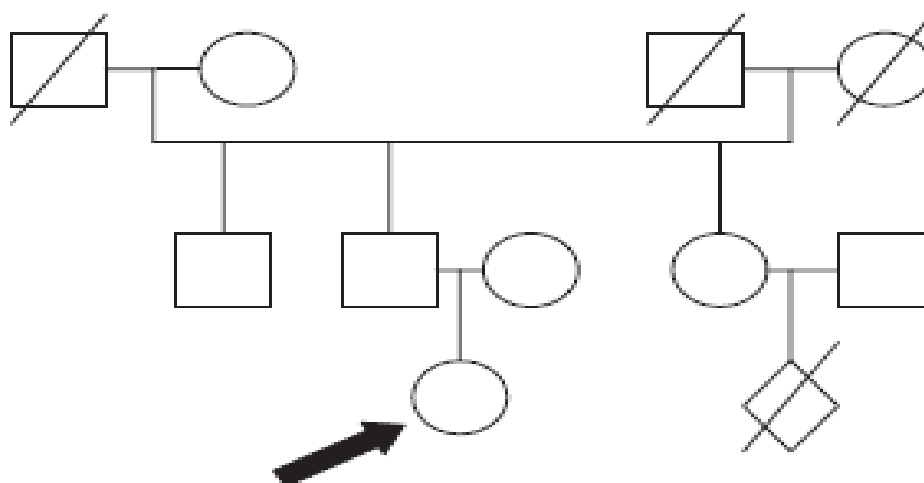


Figura 7: Heredograma. Legenda: 3 gerações. Seta, indivíduo consultado. Linhas horizontais, cônjuges/companheiros; linhas verticais, descendentes de uma união; linha diagonal, indica falecido; círculo indica feminino; quadrado, indica masculino; diamante indica sexo desconhecido.

Fonte: Adaptado de Aiello-Law L. (2011)⁸⁸.

O enfermeiro também pode ser um facilitador na tomada de decisões pelo paciente quando da realização de testes genéticos, da assinatura do termo de consentimento livre esclarecido antes da realização dos mesmos e no seu acompanhamento durante o processo de aconselhamento genético, reforçando comportamentos saudáveis em relação à prevenção do câncer e à adesão aos programas de rastreamento e detecção precoce de outras doenças, além de atuar proativamente no processo de informação dos familiares^{10,24, 25}.

Frente ao tema exposto, Santos et al.,²⁴ referem que o profissional de enfermagem, ao atuar em oncologia, deve realizar avaliação de risco na sua rotina assistencial, facilitando o encaminhamento do paciente aos especialistas, e fornecer orientações, suporte e avaliação às respostas dos cuidados recebidos.

2.8. O ENFERMEIRO E O CÂNCER DE MAMA

O câncer de mama é uma área de atuação do enfermeiro no momento que se torna um problema de saúde pública, pela elevada incidência e possibilidade de redução da morbidade e mortalidade. O profissional enfermeiro, sendo um educador em saúde, deve estar preparado para desenvolver ações de enfermagem envolvidas nos diversos níveis de atenção à saúde, prevenindo e detectando precocemente o câncer de mama entre as mulheres^{91,92}.

A morbidade e a mortalidade do câncer mamário podem ser reduzidas significativamente através de orientações quanto às mudanças no estilo de vida, dos fatores associados ao risco e das estratégias relacionadas ao rastreamento e à detecção precoce⁷². A promoção da saúde é uma das ações fundamentais de estratégias para a capacitação das mulheres para o controle dos fatores determinantes de sua própria saúde. Infelizmente, nem todas as mulheres estão descobrindo o câncer de mama em sua fase inicial, geralmente, quando procuram os serviços de saúde, já são portadoras da neoplasia de mama e, na maioria dos casos, em estádios avançados, com presença de doença metastática⁹³.

Nesse contexto, Cestari e Zago⁹⁴ também salientam que o conhecimento e a identificação dos fatores de risco pelo enfermeiro em sua assistência ao paciente com câncer de mama são fundamentais para a promoção da saúde e para a prevenção do câncer como um desafio atual. A prevenção do câncer de mama é uma prática possível, pois depende do aprimoramento dos profissionais de saúde, de mudanças na educação formal da população e das políticas de promoção de saúde do país.

Diante do exposto, torna-se necessário o engajamento dos diversos profissionais de saúde, mais especificamente dos enfermeiros, para que conheçam bem o seu papel e estejam capacitados para que as estratégias de controle do câncer de mama se efetivem e produzam resultados^{73,93}.

3 JUSTIFICATIVA

O profissional enfermeiro tem um papel de educador em saúde e deve estar qualificado para realizar ações preventivas na detecção precoce do câncer de mama, sendo muito importante o domínio do conhecimento sobre o assunto. Nos últimos anos, desenvolveu-se uma rede de instituições públicas de ensino, assistência e pesquisa que passaram a atender famílias com maior predisposição hereditária ao câncer e que desenvolveram programas de diagnóstico, intervenção e aconselhamento genético focados na redução de risco de câncer. A avaliação do conhecimento e das ações atualmente desenvolvidas pelos enfermeiros nesta área é fundamental para a definição das estratégias necessárias à capacitação deste profissional, que é um ator importante, não somente na identificação de pacientes e famílias potencialmente em risco, mas na assistência às famílias com diagnóstico definido.

4 OBJETIVOS

4.1 OBJETIVO GERAL

Avaliar o conhecimento em câncer de mama e em câncer de mama hereditário de enfermeiros envolvidos no cuidado de pacientes oncológicos.

4.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS

a) Avaliar o conhecimento de enfermeiros envolvidos no cuidado a pacientes oncológicos no HCPA quanto a aspectos do diagnóstico, rastreamento e tratamento do câncer de mama;

b) Avaliar o conhecimento de enfermeiros envolvidos no cuidado a pacientes oncológicos no HCPA quanto ao câncer de mama hereditário;

c) Avaliar o conhecimento de enfermeiros envolvidos no cuidado a pacientes oncológicos no HCPA quanto ao processo de aconselhamento genético;

d) Avaliar se os enfermeiros realizam ações preventivas para o câncer de mama na sua prática assistencial;

e) Avaliar se os fatores genéticos estão incluídos nas ações de prevenção do câncer de mama realizadas pelos enfermeiros em sua prática assistencial;

5 REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Ministério da Saúde. Instituto Nacional do Câncer. Estimativa 2012: incidência de câncer no Brasil [Internet]. Rio de Janeiro: INCA; 2011 [acesso 2013 ago 04]. Disponível em: <http://www.inca.gov.br/estimativa/2012/estimativa20122111.pdf>
2. Jemal A, Siegel R, Xu J, Ward E. Cancer statistics, 2010. *CA Cancer J Clin*. 2010;60(5):277-300.
3. Ellsworth RE, Decewicz DJ, Shriver CD, Ellsworth D. Breast Cancer in the Personal Genomics Era. *CurrGenomics* 2010 May;11(3): 146-161.
4. Tiezzi DG, Epidemiologia do câncer de mama. *Rev Bras Ginecol Obstet*. 2009; 31(5):213-215.
5. Chen WY . Factors that modify breast cancer risk in women. [serial on the Internet]. Oct 2013. Apr [cited 2013 Sep 09]. www.uptodate.com/store/factors-that-modify-breast-cancer-risk-in-women
6. Rezende MCR, Koch HA, Figueiredo JA, Thuler LCS. Causas do retardo na confirmação diagnóstica de lesões mamárias em mulheres atendidas em um centro de referência do Sistema Único de Saúde no Rio de Janeiro. *Rev. Bras. Ginecol. Obstet*. [Internet]. 2009 Fev [acesso em 19 ago. 2013]; 31(2): 75-81. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S010072032009000200005&lng=en.
7. Ministério da Saúde. Instituto Nacional do Câncer. INCA. [online] Controle do câncer de mama: documento de consenso. Rio de Janeiro, Brasil;2004. [capturado em 07 set. 2013]. Disponível em: <http://www.inca.gov.br/publicacoes/consensointegra.pdf>
8. Eggert J. The biology of cancer: what do oncology nurses really need to know. *SeminOncolNurs*. 2011 Feb;27(1):3-12.
9. Suanez HN. Introdução à Rede Nacional de Câncer Familiar. In: Rede Nacional de Câncer Familiar: Manual Operacional. Instituto Nacional de Câncer.[online] Rio de

Janeiro: INCA, 2009.[capturado em 8 set. 2013] Disponível em <http://www.inca.gov.br/publicacoes/consensointegra.pdf>.

10. Bancroft EK. Genetic testing for cancer predisposition and implications for nursing practice: narrative review. *J Adv Nurs* [serial on the Internet]. 2010 Apr [cited 2013 Aug 30]; 66(4):710-37 Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/20423360>.

11. Achatz, MIW. A oncogenética e o desafio da identificação das famílias de alto risco. *Revista Onco&*. [internet].2012 nov-dez [acesso em 21 ago. 2013]; 30: 24-27. Disponível em: <<http://revistaonco.com.br/wp-content/uploads/2012/11/oncogenetica.pdf>>.

12. Morin PJ, Trent JM, Collins FS, Vogelstein B. Chapter 83. Cancer Genetics. In: Longo DL, Fauci AS, Kasper DL, Hauser SL, Jameson JL, Loscalzo J, eds. *Harrison's Principles of Internal Medicine*. [serial on the Internet].18th ed. New York: McGraw-Hill; 2012. [cited 2013 Aug 30]; Available from: <http://www.accessmedicine.com/content.aspx?aID=9114275>.

13. Vargas F, Achats M, Ashton-Prolla P. Sub-rede de aconselhamento genético. In: *Rede Nacional de Câncer Familiar: Manual Operacional*. Instituto Nacional de Câncer.[online] Rio de Janeiro: INCA, 2009.[capturado em 7 set. 2013] Disponível em <http://www.inca.gov.br/publicacoes/consensointegra.pdf>.

14. Calzone K, Wattendorf D, Dunn BK..The application of genetics and genomics to cancer prevention. *Semin Oncol* [serial on the Internet]. 2010 Aug [cited 2013 Sep 10]; 37(4):407-418. Available from:<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/20816510>

15. Palmero EI. Identificação e Caracterização de Pacientes em Risco para Câncer e Mama Hereditário no Sul do Brasil [Tese de doutorado]. Porto Alegre: UFRGS; 2007. Disponível em: <http://www.lume.ufrgs.br/bitstream/handle/10183/13705/000626442.pdf?sequence=1>

16. Silva TBC, MacDonald DJ, Ferraz VEF, Nascimento LC, Santos CB, Lopes-Junior LC et al . Percepção de causas e risco oncológico, história familiar e comportamentos preventivos de usuários em aconselhamento oncogenético. *Rev. esc. enferm. USP* [Internet].

2013 Abr [acesso em 30 Ago. 2013] ; 47(2) : 377-384. Disponível em:

http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S008062342013000200015&lng=en.

17. Weitzel JN, Blazer KR, MacDonald DJ, Culver JO, Offit K. Genetics, Genomics, and Cancer Risk Assessment: State of the Art and Future Directions in the Era of Personalized Medicine. *Ca Cancer J Clin*. [serial on the Internet]. 2011 jan [cited 2013 Aug 22]. 61(5):327-359. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21858794>

18. Theriault RL, Hahn KM. Chapter 27. Special Situations in Breast Cancer. In: Kantarjian HM, Wolff RA, Koller CA, eds. *The MD Anderson Manual of Medical Oncology*. [serial on the Internet]. 2nd ed. New York: McGraw-Hill; 2011. [cited 2013 Sep 04]; Available from: <http://www.accessmedicine.com/content.aspx?aID=8308540>.

19. Calzone KA, Jerome-D'Emilia B, Jenkins J, Goldgar C, Rackover M, Jackson J, et al. Establishment of the genetic/genomic competency center for education. *J Nurs Scholarsh*. [serial on the Internet]. 2011 Dec [cited 2013 Sep 13];43(4):351-8. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21981551>

20. Hoffman BL, Schorge JO, Schaffer JI, Halvorson LM, Bradshaw KD, Cunningham FG. et al. Chapter 12. Breast Disease. In: Hoffman BL, Schorge JO, Schaffer JI, Halvorson LM, Bradshaw KD, Cunningham FG, Calver LE, eds. *Williams Gynecology*. [serial on the Internet]. 2nd ed. New York: McGraw-Hill; 2012. [cited 2013 Sep 10]. Available from: <http://www.accessmedicine.com/content.aspx?aID=56700357>.

21. Hunt KK, Newman LA, Copeland EM, Bland KI. Chapter 17. The Breast. In: Brunickardi FC, Andersen DK, Billiar TR, Dunn DL, Hunter JG, Matthews JB, Pollock RE, eds. *Schwartz's Principles of Surgery*. [serial on the Internet]. 9th ed. New York: McGraw-Hill; 2010. [cited 2013 Sep 04]. Available from: <http://www.accessmedicine.com/content.aspx?aID=5021676>.

22. De Paula LB, Santos RS, Lima OS, De Paula NM, Reis AAS .Os Gens BRCA1 e BRCA2 e suas Relações Genéticas na Predisposição aos Carcinomas Mamários Hereditários e Esporádicos. *Estudos Goiânia* . [Internet]. 2012 abr-jun [acesso em 19 ago. 2013];

339(2):199-208. Disponível em:

<http://seer.ucg.br/index.php/estudos/article/viewFile/2603/1602>

23. Shannon KM, Chittenden A. Genetic Testing by Cancer Site: Breast Cancer Journal. [serial on the Internet]. 2012 Jul-Aug. [cited 2013 Sep 13];18(4):310–319. Available from:http://journals.lww.com/journalppo/Abstract/2012/07000/Genetic_Testing_by_Cancer_Site__Breast.5.aspx

24. Flória-Santos M, Santos EMM, Nascimento LC, Pereira da SG, Ferreira BR, Miranda DO. et al . Prática de loenfermero en oncología en la perspectiva de la genética y genómica. Texto contexto - enferm. [serial on the Internet]. 2013 June [cited 2013 Aug 11] ; 22(2): 526-533. Available from:
http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S010407072013000200031&lng=en.

25. Calzone KA, Cashion A, Feetham S, Jenkins J, Prows CA, Williams JK, et al. Nurses transforming health care using genetics and genomics. Nurs Outlook. [serial on the Internet]. 2010 Jan [cited 2013 Sep 13];58(1):26-35. Available from:<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/20113752>

26. Hodgson S.J Zhejiang Univ Sci B. [serial on the Internet] 2008 January [cited 2013 Sep 19]; 9(1): 1–4. Available from:<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2170461>

27. Fundação de Amparo à Pesquisa do Estado do Rio Grande do Sul. FAPERGS. Programa de Apoio a Núcleos de Excelencia .Pronex, 2009. Edital FAPERGS/CNPq n.008/2009. Programa de Apoio a Núcleos de Excelência PRONEX. Roteiro para apresentação de propostas. Oncogenética: implementação de um núcleo de excelência para pesquisa no Hospital de Clínicas de Porto Alegre.[online] 2009 [capturado em: 19 set 2011]Disponível em:
http://www.fapergs.rs.gov.br/upload/20110413140552edital_2009_08_pronex.pdf.

28. Rieger TP. The biology of cancer genetics. Seminars in Oncology Nursing.Seminars in Oncology Nursing; 2004 Aug;20(3):145-154.

29. Meric-Bernstam F, Pollock RE. Chapter 10. Oncology. In: Brunnicardi FC, Andersen DK, Billiar TR, Dunn DL, Hunter JG, Matthews JB, Pollock RE, eds. *Schwartz's Principles of Surgery*. [serial on the Internet]. 9th ed. New York: McGraw-Hill; 2010. [cited 2013 Sep 14] Available from: <http://www.accessmedicine.com/content.aspx?aID=5021163>.
30. Kopp P, Jameson JL. Chapter 61. Principles of Human Genetics. In: Longo DL, Fauci AS, Kasper DL, Hauser SL, Jameson JL, Loscalzo J, eds. *Harrison's Principles of Internal Medicine*. [serial on the Internet]. 18th ed. New York: McGraw-Hill; 2012. [cited 2013 Sep 13]. Available from: <http://www.accessmedicine.com/content.aspx?aID=9098809>.
31. MacDonald DJ. Germline Mutations in Cancer Susceptibility Genes: An Overview for Nurses. *Seminars in Oncology Nursing*. 2011 Feb; 27(1): 21-33.
32. Miki Y, Swensen J, Shattuck-Eidens D, Futreal PA, Harshman K, Tavtigian S, et al. A strong candidate for the breast and ovarian cancer susceptibility BRCA-1. *Science*. 1994; 266:66-71.
33. Wooster R, Bignell G, Lancaster J, Swift S, Seal S, Mangion J, et al. Identification of the breast cancer susceptibility gene BRCA-2. *Nature*. 1995; 378:789-792.
34. National Cancer Institute (Org.). [online]. *Genetics of Breast and Ovarian Cancer (PDQ®)*. [cited 2013 Aug 29]; Available from: <http://www.cancer.gov/cancertopics/pdq/genetics/breast-and-ovarian/HealthProfessional/page1>.
35. Ewald, IP. Caracterização de um grupo de pacientes em risco para câncer de mama e ovário hereditários quanto a presença e frequência de rearranjos gênicos em BRCA. [Tese de doutorado]. Porto Alegre: UFRGS; 2012. Disponível em: <http://hdl.handle.net/10183/53154>
36. Euhus DM, Robinson L. Genetic predisposition syndromes and their management. *Surg Clin North Am*. [serial on the Internet]. 2013 Apr [cited 2013 Aug 29]; 93(2):341-62. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23464690>

37. Palácová M, Krásenská M, Ondračková A, Petráková K, Schneiderová M, Foretová L. et al. Diagnostics of breast cancer in high-risk women - our own experience. *Klin Onkol.* [serial on the Internet]. 2012 [cited 2013 Aug 29]; 25:96-8. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22920215>
38. Warner E, Foulkes W, Goodwin P, Meschino W, Blondal J, Paterson C. et al. Prevalence and penetrance of BRCA1 and BRCA2 gene mutations in unselected Ashkenazi Jewish women with breast cancer. *J Natl Cancer Inst.* [serial on the Internet]. 1999 Jul [cited 2013 Sep 20]; 91(14):1241-7. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/10413426>
39. Palmeiro IE. Hereditariedade e câncer de mama. *Onco&.* [Internet]. 2013 set-out [acesso em 30 ago. 2013]; 38-41. Disponível em: <http://revistaonco.com.br/wpcontent/uploads/2013/09/ONCOGENETICA.pdf>
40. Ministério da Saúde. Instituto Nacional de Câncer. Rede Nacional de Câncer familiar: Manual Operacional / Instituto Nacional de Câncer. Rio de Janeiro: INCA, 2009. p.:229 .
41. Chapman DD. Cancer Genetics. *Seminar in Oncology Nursing.* [serial on the Internet]. Feb 2007 [cited 2013 Sep 20]; 23(1):2-9. Available from: [http://www.seminarsoncologynursing.com/article/S0749-2081\(06\)00155-0/abstract](http://www.seminarsoncologynursing.com/article/S0749-2081(06)00155-0/abstract)
42. Flória-Santos M, Nascimento LC. Perspectivas históricas do Projeto Genoma e a evolução da enfermagem. *Rev. bras. enferm.* [serial on the Internet]. 2006 June [cited 2013 Sep 19]; 59(3): 358-361. Available from: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-71672006000300020&lng=en.
43. Bandeira FMGC, Gomes YM, Abath FGC. Saúde pública e ética na era da medicina genômica: rastreamentos genéticos. *Rev. Bras. Saude Mater. Infant.* [serial on the Internet]. 2006 Mar [cited 2013 Aug 30]; 6(1): 141-146. Available from: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S151938292006000100017&lng=en.

44. Stadler ZK, Thom P, Robson ME, Weitzel JN, Kauff ND, Hurley KE. et al. Genome-Wide Association Studies of Cancer. *Journal of Clinical Oncology*. 2010 Sep [cited 2013 Sep 19]; 28(27):4255-4267. Available from: <http://jco.ascopubs.org/content/28/27/4255.full>
45. Mardis ER, Wilson RK. Cancer genome sequencing: a review. *Hum Mol Genet*. [serial on the Internet]. 2009 Oct [cited 2013 Sep 19]; 18(2):163-168. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2758710/>
46. MacDonald DJ, Blazer KR, Weitzel JN. Extending Comprehensive Cancer Center Expertise in Clinical Cancer Genetics and genomics to Diverse Communities: The power of partnership. *J Natl Compr Canc Netw*. [serial on the Internet] 2010 May [cited 2013 Sep 19]; 8(5): 615–624. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3299537>
47. Conselho Federal de Enfermagem. COFEN. [online] Resolução COFEN 311/2007 de 08 de fevereiro de 2007. Aprova a Reformulação do Código de Ética dos Profissionais de Enfermagem. In: Conselho Federal de Enfermagem, 2007. [capturado em 19 set. 2013] Disponível em: http://site.portalcofen.gov.br/sites/default/files/resolucao_311_anexo.pdf.
48. Genetics and Genomics Nursing: Scope and Standards of Practice. International Society of Nurses in Genetics. Inc. & The American Nurses Association [serial on the Internet], 2007 [cited 2013 Aug 28]. Available from: http://www.isong.org/ISONG_standards_practice.php
49. Genomic Nursing State of the Science Advisory Panel, Calzone, K. A., Jenkins, J., Bakos, A. D., Cashion, A. K., Donaldson, N., Feero, W. G., Feetham, S. et al. A Blueprint for Genomic Nursing Science. *Journal of Nursing Scholarship*. [serial on the Internet]. 2013 [cited 2013 Sep 13]. 45: 96–104. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23368636>
50. Jenkins J, Calzone KA. Establishing the Essential Nursing Competencies for Genetics and Genomics. *Journal of Nursing Scholarship*. [serial on the Internet]. 2007 Mar

[cited 2013 Sep 13]. 39: 10–16. Available from:

<http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/j.1547-5069.2007.00137.x/abstract>

51. Flória-Santos M, Nascimento LC. Textocontexto - enferm. [serial on the Internet]. 2005 Dec [cited 2013 Aug 11]; 14(4): 616-618. Available from: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-07072005000400020&lng=en.

52. Thompson HJ, Brooks MV. Genetics and genomics in nursing: evaluating essentials implementation. *Nurse Educ Today*. 2011 Aug; 31(6):623-7.

53. Maradiegue A, Edwards QT, Seibert D, Macri C, Sitzer L. Knowledge, perceptions, and attitudes of advanced practice nursing students regarding medical genetics. *J Am Acad Nurse Pract*. [serial on the Internet]. 2005 Nov [cited 2013 Aug 29];17(11):472-9. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/16248880>

54. Jenkins J. Essential Genetic and Genomic Nursing Competencies for the Oncology Nurse. *Semin Oncol Enfermagem*. [serial on the Internet]. 2011 fev [cited 2013 Aug 29]. 27(1):64-71. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3059123/>

55. Magalhães M. Por uma medicina científica e humanista: a atualidade da obra de Rudolf Virchow. *Hist. cienc. saude-Manguinhos* [serial on the Internet]. 2010 June [cited 2013 Oct 22]; 17(2): 537-538. Available from: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S010459702010000200016&lng=en

56. Lippman ME. Chapter 90. Breast Cancer. In: Longo DL, Fauci AS, Kasper DL, Hauser SL, Jameson JL, Loscalzo J, eds. *Harrison's Principles of Internal Medicine*. 18th ed. New York: McGraw-Hill. [serial on the Internet]. 2012 [cited 2013 Sep 04]. Available from: <http://www.accessmedicine.com/content.aspx?aID=9115866>.

57. Isaacs C, Fletcher SW, Hayes DF. Management of hereditary breast and ovarian cancer syndrome and patients with BRCA mutations. [serial on the Internet]. 2013 [cited 2013 Aug 28]. Available from: <http://www.uptodate.com/contents/management-of-hereditary-breast-and-ovarian-cancer-syndrome-and-patients-with-brca-mutations>

58. Instituto Nacional do Câncer. INCA. Estimativa 2010: incidência de câncer no Brasil.[online] Rio de Janeiro: INCA, 2009. [capturado em 19 set. 2013] Disponível em: <http://www.inca.gov.br/estimativa/2010/estimativa20091201.pdf>
59. Instituto Nacional do Câncer. INCA.[online] Ações e Programas no Brasil- Programa de Controle do Câncer no Brasil. Programa Nacional de Controle ao Câncer de Mama. Rio de Janeiro, Brasil; 2013. [capturado em 19 set. 2013] Disponível em:http://www2.inca.gov.br/wps/wcm/connect/acoes_programas/site/home/nobrasil/programa_controle_cancer_mama/conceito_magnitude
60. Leão MRC, Pinto ACO, Braga DB. Cuidados de Enfermagem nos Níveis de Prevenção da História Natural do Câncer de Mama. Percurso Acadêmico. [internet].2011 jul-dez; [acesso em 21 ago. 2013].1 (2): 270-286. Disponível em: <http://periodicos.pucminas.br/index.php/percursoacademico/article/view/2285/4149>
61. Singletary SE. Ann Surg. [serial on the Internet]. 2003 Apr [cited 2013 Sep 20]; 237(4): 474–482.Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC1514477/>
62. Ministério da Saúde do Brasil.Instituto Nacional de Câncer. INCA.. Ações de enfermagem para o controle do câncer: uma proposta de integração ensino-serviço. Instituto Nacional de Câncer. 3. ed. Rio de Janeiro: INCA, 2008. p:628.
63. Santos EMM, Edwards QT,Floria-Santos M, Rogatto SR, Achatz MIW, MacDonald DJ. Integration of Genomics in Cancer Care. Journal of Nursing Scholarship, 2013; 45(1): 43–51.
64. RippergerT, Gadzicki D, Meindl A,Schlegelberger B. Eur J Hum Genet. [serial on the Internet] 2009 June[cited 2013 Aug 29].; 17(6): 722–731. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2947107/>Apostolou P, Fostira F. Hereditary breast cancer: the era of new susceptibility genes. Biomed Res Int.[serial on the Internet] 2013 [cited 2013 Aug 29]. Available from: <http://www.hindawi.com/journals/bmri/2013/747318/>

66. Gage M, Wattendorf D, Henry LR. Translational advances regarding hereditary breast cancer syndromes. *J Surg Oncol*. [serial on the Internet]. 2012 Apr [cited 2013 Aug 28];105(5):444-51. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22441895>
67. Van Der Groep P, Van Der Wall E, Van Diest PJ Pathology of hereditary breast cancer. *Cell Oncol (Dordr)*. [serial on the Internet] 2011 Apr [cited 2013 Aug 29];34(2):71-88. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21336636>
68. Hamilton R. *Nurs Clin North Am*. [serial on the Internet] 2009 Sep; [cited 2013 Sep 29] 44(3): 327–338. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2748903/>
69. Turnbull C, Rahman N. Genetic predisposition to breast cancer: past, present, and future. *Annu Rev Genomics Hum Genet. NursClin North Am*. [serial on the Internet] 2008 [cited 2013 Sep 14];9:321-45. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/18544032>
70. Walsh T, King MC. Ten genes for inherited breast cancer. *Cancer Cell*. [serial on the Internet] 2007 Feb [cited 2013 Sep 14];11(2):103-5. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/17292821>
71. Hemel D, Domchek SM. Breast Cancer Predisposition Syndromes. *Hematol Oncol Clin North Am*. [serial on the Internet] 2010 Oct [cited 2013 Sep 16]; 24(5):799-814. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/20816575>
72. Silva APS da, Galvão CM, Fernandes AFC, Lopes MVO. Conceito de risco para câncer de mama em pesquisas de enfermagem. *Actapaul. enferm*. [serial on the Internet]. 2011 [cited 2013 Nov 11]; 24(6): 834-838. Available from: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-21002011000600018&lng=en.
73. Parada R, Assis M, Silva RCF da, Abreu MF, Silva MAF da, Dias MBK. et al. A política nacional de atenção oncológica e o papel da atenção básica na prevenção e controle do câncer. *Rev. APS*, [internet], 2008 abr-jun. [acesso em 30 ago. 2013]; 11(2):199-206. Disponível em: <http://www.seer.ufjf.br/index.php/aps/article/view/263/100>

74. Oliveira AM de, Pozer MZ, Silva TA da, Parreira BDM, Silva SR da. Ações extensionistas voltadas para a prevenção e o tratamento do câncer ginecológico e de mama: relato de experiência. Rev. esc. enferm. USP [serial on the Internet]. 2012 Feb [cited 2013 Sep 13]; 46(1): 240-245. Available from: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0080-62342012000100032&lng=en.
75. Lopes M. O Papel do Enfermeiro na Abordagem do Câncer de Mama na Estratégia da Saúde da Família. [Trabalho de conclusão]Uberaba: Universidade Federal de Minas Gerais. Curso de Especialização em Atenção Básica em Saúde da Família; 2010. Disponível em: <https://www.nescon.medicina.ufmg.br/biblioteca/imagem/0693.pdf>
76. Ministério da Saúde. Instituto Nacional de Câncer. Parâmetros para o rastreamento do câncer de mama: recomendações para gestores estaduais e municipais. / Instituto Nacional de Câncer[online].Rio de Janeiro: INCA, 2009. [capturado em 19 set. 2013] Disponível em: http://www1.inca.gov.br/inca/Arquivos/publicacoes/Parametros_Prog_e_rastreamento_Ca_de_Mama_.pdf
77. Ministério da Saúde. Instituto Nacional de Câncer. INCA. [online] Tipos de câncer. Rio de Janeiro, Brasil; 2013. [capturado em 18 set. 2013]. Disponível em: <http://www2.inca.gov.br/wps/wcm/connect/tiposdecancer/site/home/mama>
78. Ministério da Saúde.Orientações acerca dos indicadores de monitoramento avaliação do pacto pela saúde nos componentes pela vida e de gestão para o biênio 2010-2011[online].Dezembro de 2010. [capturado em 18 set. 2013]. Disponível em:http://portalweb04.saude.gov.br/sispacto/Instrutivo_Indicadores_2011.pdf
79. Ministério da Saúde. Portal da Saúde.[online]2013 [capturado em 20 set. 2013]. Disponível em:<http://portalsaude.saude.gov.br/portalsaude/noticia/10953/162/entra-em-vigor-lei-dos-60-dias-para-tratamento-do-cancer.html>
80. Ministério da Saúde. Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva.Recomendações para redução da mortalidade por câncer demama no Brasil: balanço

2012/Instituto Nacional de Câncer. José Alencar Gomes da Silva. Rio de Janeiro: Inca, 2012.52 p.

81. Barreto ASB, Mendes MFM, Thuler LCS. Avaliação de uma estratégia para ampliar a adesão ao rastreamento do câncer de mama no Nordeste brasileiro. Rev. Bras. Ginecol. Obstet. [serial on the Internet]. 2012 Feb[cited 2013 Sep 29] ; 34(2): 86-91. Available from:
http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S010072032012000200008&lng=en.

82. Instituto Nacional de Câncer. INCA. Comunicação e informação. Outubro Rosa: INCA e sociedade unidos pelo controle do câncer de mama [online] 2013.[capturado em 19 de set. 2013] Disponível em:
http://www2.inca.gov.br/wps/wcm/connect/agencianoticias/site/home/noticias/2013/outubro_rosa_inca_sociedade_unidos_pelo_controle_cancer_mama

83. JusBrasil. [online] Outubro Rosa: conscientização e combate ao câncer de mama. [capturado em 19 set. 2013]. Disponível em:
<http://sindjus-rs.jusbrasil.com.br/noticias/100133876/outubro-rosa-conscientizacao-e-combate-ao-cancer-de-mama>

84. Portal da Ilha. Campanha Outubro Rosa de prevenção contra o Câncer de Mama. [online] 2013. [capturado em 17 set. 2013]. Disponível em:
ilha.com.br/noticias/lernoticia.php?id=19599/campanha-outubro-rosa-de-prevencao-contra-o-cancer-de-mamaInternet

85. GuedesC. Diniz D. A ética na história do aconselhamento genético: um desafio à educação médica.Revista Brasileira de Educação Médica[serial onthe Internet].2009 [cited 2013 Sep 29].33(2), 247-252 .Availablefrom:
http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0100-55022009000200012&lng=en&tlng=pt.

86. Brunoni D. Aconselhamento Genético. Ciênc. saúde coletiva [serial onthe Internet]. 2002 [cited 2013 Nov 12] ; 7(1): 101-107. Available from:

http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232002000100009&lng=en. <http://dx.doi.org/10.1590/S1413-81232002000100009>.

87. Novoa MC, Burnham TF. Desafios para a universalização da genética clínica: o caso brasileiro. *Rev PanamSaludPublica* [serial on the Internet]. 2011 Jan [cited 2013 Nov 06]; 29(1): 61-68. Available from: http://www.scielosp.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1020-49892011000100010&lng=en.

88. Aiello-Law L. Genetic Cancer Risk Assessment. *Seminars in Oncology Nursing*. [serial on the Internet]. 2011 Feb [cited 2013 Sep 29]. 27(1):13-20. Available from: http://www.nursingconsult.com/nursing/journals/0749-2081/full-text/PDF/s0749208110000859.pdf?issn=0749-2081&full_text=pdf&pdfName=s0749208110000859.pdf&spid=23888877&article_id=783480

89. Vos J, Stiggelbout AM, Oosterwijk J, Gomez-Garcia E, Menko F, Collee JM, et al. A counselee-oriented perspective on risk communication in genetic counseling: Explaining the inaccuracy of the counselee's risk perception shortly after BRCA1/2 test result disclosure. *Genet Med*. [serial on the Internet]. 2011 Sep [cited 2013 Sep 19]; 13(9):800-11. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21885922>.

90. Ashton-Prolla P, Giacomazzi J, Schmidt AV, Roth FL, Palmero EI, Kalakun L. Development and validation of simple questionnaire for the identification of hereditary breast cancer in primary care. *BMC Cancer*. [serial on the Internet]. 2009 Aug [cited 2013 Sep 19] 14;9:283. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/19682358>

91. Mota SD. A atuação do enfermeiro na detecção precoce do câncer de mama. *WebArtigos*. 2010. Disponível em: <http://www.webartigos.com/articles/35127/1/a-atuacao-do-enfermeiro-na-deteccao-precoce-do-cancer-de-mama/pagina1.html>

92. Santos PC, Neves EO. Atuação da enfermagem na prevenção do câncer de mama. *Revista Brasileira de Ciências da Saúde*. [serial on the Internet]. 2008 Abr/jun

[cited 2013 Oct 15]; 16: (VI). Available from:

http://seer.uscs.edu.br/index.php/revista_ciencias_saude/article/view/375/188

93. Silva APS, Oliveira MS, Sousa FS, Fernandes AFC, Bezerra AKP. Promoção da saúde nas políticas públicas direcionadas ao câncer de mama. *CiencCuidSaude*[internet]. 2011 Abr-Jun; [acesso em 30 ago. 2013]10(2):389-394. Disponível em: <http://periodicos.uem.br/ojs/index.php/CiencCuidSaude/article/view/9763/pdf>

94. Cestari MEW, Zago MMF. A prevenção do câncer e a promoção da saúde: um desafio para o Século XXI. *Rev. bras. enferm.* [serial on the Internet]. 2005 Apr [cited 2013 Sep 13]; 58(2): 218-221. Available from: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-71672005000200018&lng=en.

6 ARTIGO

(Formato de acordo com normas da revista a que será submetido)

Knowledge in breast cancer and hereditary breast cancer among nurses in a public health care hospital in Southern Brazil.

Carmen Maria Dornelles Prolla^{1,2*}, Patrícia Santos da Silva^{1,2}, Cristina Brinckmann Oliveira Netto³, José Roberto Goldim⁴, Patrícia Ashton-Prolla^{1,2,3,5}.

1. Post Graduate Program in Medicine: Medical Sciences, Federal University of Rio Grande do Sul (Universidade Federal do Rio Grande do Sul - UFRGS), Porto Alegre, Brazil; 2. Genomic Medicine Laboratory, Hospital de Clínicas de Porto Alegre (HCPA), Brazil; 3. Genetic Medicine Service, HCPA, Brazil; 4. Bioethics Service, HCPA, Brazil; 5. Post-Graduate Program in Genetics and Molecular Biology, UFRGS, Brazil.

ABSTRACT

This study was proposed to assess the knowledge of nurses involved in the care of oncology patients in a public university hospital in Southern Brazil, regarding breast cancer and hereditary breast cancer, and to verify the inclusion of such knowledge in their care practice. This is a descriptive cross-sectional study carried out between March-September 2013 and data collection was performed through a structured self-administered questionnaire. Out of a total of 154 nurses, active in this area, 137 (88,9%) agreed to participate in the study. The global averages of correct answers about breast cancer and hereditary breast cancer were 70,0% and 70,6% respectively. The rate of correct answers to questions involving knowledge of established risk factors for breast cancer was 65.7%. There was an inverse association ($r_s = -0,244$, $p = 0,04$) between the number of years since graduation, and knowledge about breast cancer and hereditary breast cancer. The global percentage of correct answers was not associated to age ($p=0,173$) and degree/specialization ($p=0,815$). Practice of educational actions regarding this subject, was reported by 48,5% of those interviewed. Finally, in relation to the practice of genetic counseling, 40,7% of those interviewed did not know how to define its objectives and 78,5% reported never having identified or referred a patient at genetic risk for specialized risk assessment. The results of this study show the need of developing qualifying actions for these professionals, so that strategies to control breast cancer become effective in their health care practice.

Key-words: Knowledge, Nurses, Breast cancer, Hereditary Breast Cancer, Genetic Risk Assessment

* **Corresponding author:** Carmen Maria Dornelles Prolla. Unidade de Quimioterapia Ambulatorial, Hospital de Clinicas de Porto Alegre. Rua Ramiro Barcelos, 2350, 90035-903 Porto Alegre, RS, Brazil.
Fax: +55-51-3359-8551. e-mail: carmenprolla@yahoo.com.br

INTRODUCTION

Cancer is the first cause of death due to non transmitted diseases worldwide, and thus, an important public health problem both in developed countries as in underdeveloped or developing countries. Breast cancer is the most frequent type of cancer in women and the second cause of death in this population group worldwide¹. In Brazil, it is the most frequent tumor in women of the Southeastern (69/100.000), Southern (65/100.000), Midwestern (48/100.000) and Northeastern regions (32/100.000)². According to the Brazilian National Cancer Institute (INCA)², estimates for 2012/2013 indicate that 52.680 new cases of female breast cancer will be identified, corresponding to the occurrence of 52 cases per 100.000 women.

Despite being considered a tumor with good prognosis in most instances and if diagnosed and treated in time, breast cancer is still associated with a high mortality rate in Brazil. The most probable cause for this observation is that the disease is still being diagnosed in advanced stages, and multiple barriers in access to diagnosis and treatment are identified for most women that rely on the public health care system^{2,3,4}.

Breast cancer is a multi-factorial disease in which genetic and environmental⁵ factors contribute to its occurrence. In a small percentage of cases a germline mutation in a high penetrance cancer predisposition gene is present, and thought to be a major determinant to the occurrence of the disease⁶.

Sporadic breast cancer, which is not primarily caused by an inherited high penetrance mutation, represents more than 90% of breast cancer cases throughout the world⁷. It is estimated that, in average, women who live until the age of 85 will have a chance of 1 in 9 of developing breast cancer⁸. Established risk factors for breast cancer include reproductive factors (early menarche, nulliparity, age at first pregnancy over 30 years, use of high-dose hormonal contraceptives, late menopause and hormone replacement therapy), increasing age, high breast tissue density and family history of cancer, especially breast cancer². Additional factors that modulate breast cancer risk include nutritional factors, physical activity, history and duration of breast feeding, obesity in post-menopause, smoking, alcohol consumption, exposure to ionizing radiation and socio-economic level^{2,9}.

Hereditary breast cancer corresponds to around 10-15% of all malignant breast tumors. Among these are the tumors caused by highly penetrant germline mutations in the *BRCA1* and *BRCA2* genes. Women with mutations in one of these genes present a cumulative risk of between 55% and 85% of developing breast cancer until the age of 70 and a 15% to 65% risk

of developing ovarian cancer, depending of the type and location of the mutation¹⁰. Features of the family history that suggest hereditary predisposition to breast cancer include, among others, early age at diagnosis, multiple synchronic or metachronic primary tumors, male breast cancer and association with other tumors such as ovarian and prostate cancers^{11,12}.

In Brazil, the breast cancer screening protocol recommended by the Ministry of Health includes annual clinical breast examination for asymptomatic women, between 40-50 years and bi-annual mammographic screening for women between the ages of 50-69 years. Recommendations for women at high risk for developing breast cancer are less clearly defined in Brazil but clinical breast examination (CBE) and annual mammography (MMG) have been suggested from the age of 35 years, but different protocols are usually recommended according to the specific cause of risk². There is no evidence to support breast self-examination (BSE) as an isolated strategy for early detection of breast cancer¹³.

Nurses have a central role in the multidisciplinary team involved in the care of patients with breast cancer, as well as those at increased risk for the disease. Therefore, it is essential to invest in the education and training of nurses, both in the recognition of risk factors, as well as in criteria for referral of at-risk patients to maximize risk-reducing practices, especially in high risk individuals.^{4,14}. Knowledge and identification of risk factors for sporadic breast cancer and focus on risk assessment in genetic aspects of hereditary breast cancers in their patients' care, are a current and fundamental key challenge for health promotion and cancer prevention within nursing practice^{15,16}.

METHODS

This is a descriptive transversal study, performed with nurses of a public University Hospital in Southern Brazil (Hospital de Clinicas de Porto Alegre, HCPA) who are involved with the care of oncology patients in their practice. The study was approved by the Research Ethics Committee of the Institution (HCPA GPPG protocol number 120507). Knowledge assessment in the areas of breast cancer and hereditary breast cancer was performed through a questionnaire consisting of 29 questions distributed as follows: objective questions (mostly multiple choice) about demographic data and professional training (5 questions), about cancer and breast cancer (10 questions) and about cancer genetics and hereditary breast cancer (14 questions). In relation to breast cancer, the questionnaire assessed knowledge about disease epidemiology, risk factors, diagnosis, screening and treatment. Regarding hereditary breast cancer, knowledge about diagnostic and referral criteria was assessed. Recruitment and data

collection occurred between March and September of 2013. The estimated minimum sample size at baseline was of 103 nurses, and the total amount of nurses, active in clinical and surgical hospitalization, radiotherapy, chemotherapy and outpatient units, involved with the care of adult oncology patients in the HCPA, was of 154 nurses at this period. All professionally active nurses involved with care of oncologic patients in the institution were invited for this study. After invitation and signature of informed consent, researchers provided the questionnaire which was answered individually by each participant. Data obtained were compiled, analysed and compared with the existing knowledge about the topics.¹⁷ An *Excel for Windows*® file was created and populated with data from the questionnaires. Data analysis was performed using *SPSS*® version 18.0 software and mainly conducted through simple descriptive statistics. For the assessment of the normality of quantitative variables (demographic data) the Kolmogorov-Smirnov test was applied and due to the non-Gaussian presentation of the remainder of the data, these were presented as median and interquartile intervals. Chi-square test was performed to assess the association between the overall percentage of correct answers in relation to age and especialization and Spearman correlation was used to evaluate the association between overall percentage of correct answers and the number of years after graduation. In all analyses, a $P < 0.05$ was considered significant.

RESULTS

One-hundred and thirty-seven nurses (88,9%), out of a total of 154 professionals, active in the care of cancer patients during the period, participated in the research. Two (1,4%) questionnaires were excluded due to inconclusive answers, totalizing 135 questionnaires analyzed. The overall percentage of correct answers was not associated with age ($p=0,173$) or especialization in oncologic care ($p=0,815$). However, through an inverse association ($r_s = -0,244$, $p=0,04$) was observed between years since the end of training and number of correct answers. The overall median of correct answers for each participant was calculated by combining both questions of knowledge about breast cancer and inherited breast cancer.

The lowest percent of correct answers by participant was 37,78% and the highest, 91,11% (average = 67,98%: SD 8,91). Description of results was categorized according to the main areas of knowledge considered in the study: breast cancer and hereditary breast cancer.

Table 1 summarizes sample distribution according to demographic data of the participants. Age was concentrated in the 40–49 age-group; number of years since graduation

varied from 1-50 years (median=15 ys) and the length of time in care of oncology patients varied from <1-40 years (median =10 ys).

Table 2 describes the answers in the category “knowledge about breast cancer”; questions were combined in blocks according to the subject. All blocks in this area of knowledge had average rates of correct answers above 65%. The higher rates of correct answers were observed in the blocks dealing with diagnosis/screening and treatment (70,5% and 74,5% respectively). In the block of questions dealing with breast cancer diagnosis and screening, two questions referring to age-group and periodicity of screening mammography, presented the lowest rate of correct answers of the entire study: 2,2% and 10,4% respectively.

In relation to knowledge about hereditary breast cancer, answers are summarized in Table 3. Most of the participants (54%), reported that knowledge about hereditary breast cancer had been acquired during graduate studies and a small percentage reported exposure to the topic in extracurricular activities or during their post-graduation courses. A group of participants (13%) reported having never received information on the topic. Nevertheless, the blocks of knowledge “characteristics of hereditary breast cancer” and “indicators of higher risk of developing hereditary breast cancer” had the highest levels of right answers (74,8% and 66,4%, respectively). As for the approach of including familial breast cancer history in routine anamnesis, 80,6% of nurses referred performing this approach. Still within the subject of hereditary breast cancer, Figure 1 presents the results to the questions about genetic counseling for breast cancer, where only one third of the subjects confirmed knowing about the process. In addition, 78,5% acknowledged never having considered referral of a patient or his/her relatives, to genetic risk assessment. Most of the participants reported difficulties in referral to such services, including not knowing how or where at-risk patients should be referred to. However, 96.3% of the participants mentioned their interest in obtaining more information about hereditary breast cancer and genetic counseling.

When questioned about the professional role of nurses in carrying out educational actions to help in the prevention of breast cancer, 134 (n=135; 99,3%) participants reported that these should be part of their professional activity. However, less than half (n=65; 48,5%) of them effectively perform this type of preventive action in their daily professional practice. The actions effectively performed, according to reports of the participants, are described in Figure 2.

Finally, when questioned about their interest in receiving more information about genetic risks for breast cancer and training strategies in the area, the great majority (98,5%) of

participants expressed their interest in training through lectures given by specialists (61,7%), seminars with discussion of illustrative cases (46,6%) and long distance training (46,6%).

DISCUSSION

The demographic data profile of participants in this study showed a predominance of professionals with considerable training and experience in the field of oncology, which is not surprising for staff nurses at a University Hospital. This profile was similar to a previous study that assessed knowledge, attitudes and practice of physicians and nurses of the Family Health Strategy (FHS) program in the State of Rio Grande do Norte (city of Mossoró), Brazil in relation to early detection of breast cancer, where the average time since conclusion of graduation was 17 and 15 years for physicians and nurses, respectively¹⁸. Although one might expect that more mature professionals could have more knowledge in this area, we observed the opposite: more experienced professionals had lower performance in the questionnaire. This finding may reflect a lag of knowledge in older professionals due to deficiencies in undergraduate training and indicates the need for the ongoing education for nurses. This need was also highlighted in the study of Jácome et al.,¹⁸ with health professionals, which included nurses.

An important fact which may explain the relative lack of knowledge of participants in specific areas is the low percentage (11%) of professionals who have taken a specialization course in oncology in this series. Probably, this fact is associated with the type of activity of most nurses interviewed: generalized assistance in clinical and surgical units. In these sectors, the experience with oncology patients allows them to develop educational and assessment actions in terms of risk factors, within the health-illness context, without the need of specific academic knowledge. Meanwhile, breast cancer is an action area of the nurse, at the same time that it is a public health problem and an area with multiple opportunities for risk reducing interventions¹⁹. Regarding knowledge of nurses about breast cancer in general, although the overall percentage of correct answers was higher than 65%, highly compromised areas were identified such as: risk factors and current breast cancer screening strategies.

Risk factors for breast cancer, even those established in the scientific literature, are not well known and not often discussed with women and patients in general. A study conducted in the city of Dourados (MS), Brazil, with 393 female users of the FHS Program, aged 40-69 years, found that nearly half of the participants did not know any of the breast cancer risk factor and about 30% reported knowing only one factor⁵. A recent case-control study about

women's knowledge of breast cancer risk factors performed in a Regional University in the Brazilian State of Rio Grande do Sul (RS), observed that women with breast cancer had less previous knowledge about risk factors than women without the disease and concluded that information is an important means of reducing breast cancer incidence and enabling early diagnosis²⁰.

Considering that primary prevention has the potential of reducing the incidence of cancer in up to 28%, health promotion is one of the fundamental strategies for the empowerment of women in order to understand and intervene in determinants of their own health^{4,21,22}. Within that context, the nurse has a central role, considered by some authors as a duty, in promoting the development of such educational abilities, together with the female population. Secondary prevention is also important in the control of breast cancer and here, an important finding of this study was the significant lack of knowledge regarding current guidelines for breast cancer screening proposed by the Ministry of Health (MH) in Brazil^{13,22}. This observation allows us to infer that nurses might not be familiar with these protocols. The aforementioned study by Jácome et al.¹⁸, also identified low levels of knowledge regarding the recommended strategy of mammography screening in women. In the Mossoró study, 93,6% of the participating nurses reported that the starting age for screening mammography is 40 years¹⁸. It may be that this result, as well as the low number of correct answers of the participants in the present study regarding the correct starting age and periodicity of screening as recommended by the MH, is related to the controversy on the recommendations of the MH versus those of the Brazilian Mastology Society (BMS) which recommends initiation of screening at age 40 years²³. This recommendation is based on Law No. 11.664, of April 29, 2008, that ensures the performance of mammography in all women from the age of 40 years on, by the public health care system in Brazil, Sistema Único de Saúde (SUS)²⁴, contrary to the guidelines of the MH. Finally, a revision about the barriers in access to breast cancer screening programs and the role of nursing, demonstrated that the educational intervention of nurses, together with patient awareness, result in a higher adherence of the patients to mammographic screening²⁵.

In relation to educational actions for the prevention of breast cancer described in the present study, although the vast majority of participants recognized that educational activities should be an integral component of nursing care, only half of them effectively perform these actions in their daily practice. These results are in accordance with the observations of another study on the knowledge of breast cancer in users of the public service, in the city of Bauru, State of São Paulo, Brazil. In their work, Pereira and Guimarães²⁶ point out that

97,55% of the women interviewed agreed about the importance of the role of nurses as health educators but, only 35% of patients effectively received guidance from nurses regarding breast cancer prevention.

In assessing nurses' knowledge of hereditary breast cancer and indicators of increased risk of hereditary predisposition to cancer, most of the questions obtained a high percentage of correct answers. Those questions with a lower performance were related to frequency of hereditary breast cancer (often considered more common than it really is) and the occurrence of breast cancer in men (a frequent myth being that it does not occur)^{11,27}. Soares et al.,²⁸ reported in their study on women diagnosed with breast cancer visiting a reference health service in the north of the Minas Gerais State, Brazil, that 20,1% had a family history of breast cancer. Another study performed in an outpatient cancer risk evaluation program located in a teaching hospital in the State of São Paulo, Brazil showed that 35,3% of women with breast cancer also referred a positive family history of the disease²⁹. Studies performed by Palmero et al.,³⁰ in Porto Alegre, Southern Brazil, also found a relationship between breast cancer and family history. According to the study, a family history suggestive of hereditary breast cancer was identified in 6,2% of the cancer unaffected women visiting basic health care units in the periphery of the city of Porto Alegre.

Timely identification of patients at-risk for developing hereditary Breast cancer allows implementation of multiple strategies aimed at prevention or early diagnosis, in a proband and his/her family members³¹. Thus, the nurse involved in the care of oncology patients can be the initial identifying agent of a high risk patient, facilitating the referral to a specialist¹⁶. Therefore, proper training of nurses in genetic risk identification and in the importance of referrals to high risk programs, are crucial to enable timely referrals and use of proper risk reducing interventions^{27,32}. Uncertainty and lack of knowledge of nurses about the role of genetic counselling, the criteria and methods for referral of patients at risk, which were all identified in this study, are an important barrier to the effective performance of these professionals.

Finally, an interesting and very positive finding of this study was the great interest nurses demonstrated in learning more about this area. A review of publications in the current bibliographic data bases (COCHRANE, LILACS, MEDLINE) in the fields of nursing and knowledge about breast cancer risk factors and screening strategies, showed that they are under-represented, and that the main focus is on knowledge of the patients affected by the disease. The same was evident in review articles that highlight the lack of publications in

Latin America on this subject and the need for training of nurses in relation to risk factors and implementation of screening actions in routine nursing care^{25,33-34}.

CONCLUSIONS

Cancer prevention and control are among the most important scientific and public health challenges of the present days^{2,21}. For strategies of prevention and early detection of breast cancer to result in real benefits, it is imperative to take a multidisciplinary team approach⁴, where nurses need to be aware and knowledgeable about their educational and clinical role in the prevention and early detection of breast cancer and especially hereditary breast cancer.

ACKNOWLEDGEMENTS

This study was supported by Fundo de Incentivo a Pesquisa e Eventos do Hospital de Clínicas de Porto Alegre (FIPE-HCPA). PS-S received a research grant from the Fundação Médica do Rio Grande do Sul and PA-P and researcher of the CNPq, Brazil. The authors acknowledge and thank the support received from the Nursing Group - HCPA and from the nurses participating in the study.

REFERENCES

1. Jemal A, Siegel R, Xu J, Ward E. Cancer statistics, 2010. *CA Cancer J Clin*. 2010;60(5):277-300.
2. Brasil. Ministério da Saúde. Instituto Nacional do Câncer. Estimativa 2012: incidência de câncer no Brasil [Internet]. Rio de Janeiro: INCA; 2011 [acesso 2013 ago 04]. Disponível em: <http://www.inca.gov.br/estimativa/2012/estimativa20122111.pdf>.
3. Rezende MCR, Koch HA, Figueiredo JA, Thuler LCS. Causas do retardo na confirmação diagnóstica de lesões mamárias em mulheres atendidas em um centro de referência do Sistema Único de Saúde no Rio de Janeiro. *Rev. Bras. Ginecol. Obstet.* [Internet]. 2009 Fev [acesso em 19 ago. 2013]; 31(2): 75-81. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0100-72032009000200005&lng=en.

4. Parada R, Assis M, Silva RCF da, Abreu MF, Silva MAF da, Dias MBK. et al. A política nacional de atenção oncológica e o papel da atenção básica na prevenção e controle do câncer. *Rev. APS*, [internet], 2008 abr-jun. [acesso em 30 ago. 2013]; 11(2):199-206. Disponível em: <http://www.seer.ufjf.br/index.php/aps/article/view/263/100>.
5. Batiston AP, Tamaki EM, Souza LA de, Santos MLM dos. Conhecimento e prática sobre os fatores de risco para o câncer de mama entre mulheres de 40 a 69 anos. *Rev. Bras. Saude Mater. Infant.* [serial on the Internet]. 2011 June [cited 2013 Sep 19]; 11(2): 163-171. Available from: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1519-
6. Hodgson S. *J Zhejiang Univ Sci B.* [serial on the Internet] 2008 January [cited 2013 Sep 19]; 9(1): 1–4. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2170461>.
7. Tiezzi DG, *Epidemiologia do câncer de mama. Rev Bras Ginecol Obstet.* 2009; 31(5):213-215.
8. Singletary SE. *Ann Surg.* [serial on the Internet]. 2003 Apr [cited 2013 Sep 20]; 237(4): 474–482. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC1514477/>.
9. Chen WY . Factors that modify breast cancer risk in women. [serial on the Internet]. Oct 2013. Apr [cited 2013 Sep 09]. www.uptodate.com/store/factors-that-modify-breast-cancer-risk-in-women.
10. Theriault RL, Hahn KM. Chapter 27. Special Situations in Breast Cancer. In: Kantarjian HM, Wolff RA, Koller CA, eds. *The MD Anderson Manual of Medical Oncology.* [serial on the Internet]. 2nd ed. New York: McGraw-Hill; 2011. [cited 2013 Sep 04]; Available from: <http://www.accessmedicine.com/content.aspx?aID=8308540>.
11. Hunt KK, Newman LA, Copeland EM, Bland KI. Chapter 17. The Breast. In: Brunickardi FC, Andersen DK, Billiar TR, Dunn DL, Hunter JG, Matthews JB, Pollock RE, eds. *Schwartz's Principles of Surgery.* 9th ed. New York: McGraw-Hill; 2010. Available from: <http://www.accessmedicine.com/content.aspx?aID=5021676>. Accessed September 4, 2013.
12. Hoffman BL, Schorge JO, Schaffer JI, Halvorson LM, Bradshaw KD, Cunningham FG. et al. Chapter 12. Breast Disease. In: Hoffman BL, Schorge JO, Schaffer JI, Halvorson LM, Bradshaw KD, Cunningham FG, Calver LE, eds. *Williams Gynecology.* [serial on the Internet]. 2nd ed. New York: McGraw-Hill; 2012. [cited 2013 Sep 10]. Available from: <http://www.accessmedicine.com/content.aspx?aID=56700357>.

13. Instituto Nacional de Câncer – INCA. Ministério da Saúde do Brasil. Ações de enfermagem para o controle do câncer: uma proposta de integração ensino-serviço. Instituto Nacional de Câncer. 3. ed. Rio de Janeiro: INCA, 2008. 628 p.
14. Silva APS, Oliveira MS, Sousa FS, Fernandes AFC, Bezerra AKP. Promoção da saúde nas políticas públicas direcionadas ao câncer de mama. *Cienc Cuid Saude* [internet]. 2011 Abr-Jun; [acesso em 30 ago. 2013]10(2):389-394. Disponível em: <http://periodicos.uem.br/ojs/index.php/CiencCuidSaude/article/view/9763/pdf>.
15. Calzone KA, Cashion A, Feetham S, Jenkins J, Prows CA, Williams JK, et al. Nurses transforming health care using genetics and genomics. *Nurs Outlook*. [serial on the Internet]. 2010 Jan [cited 2013 Sep 13];58(1):26-35. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/20113752>
16. Flória-Santos M, Santos EMM, Nascimento LC, Pereira da SG, Ferreira BR, Miranda DO. et al . Práctica de lo enfermero en oncología en la perspectiva de la genética y genómica. *Texto contexto - enferm.* [serial on the Internet]. 2013 June [cited 2013 Aug 11] ; 22(2): 526-533. Available from: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S010407072013000200031&lng=en.
17. BRASIL. Ministério da Saúde. Instituto Nacional do Câncer. Controle do câncer de mama: documento de consenso. 2004. Disponível em: <http://www.inca.gov.br/publicacoes/consensointegra.pdf> Acesso em: 07 set. 2013.
18. Jacome EM, Silva RM da, Gonçalves MLC, Collares PMC, Barbosa IL. Detecção do Câncer de Mama: Conhecimento, Atitude e Prática dos Médicos e Enfermeiros da Estratégia Saúde da Família de Mossoró, RN, Brasil. *Revista Brasileira de Cancerologia* 2011; 57(2): 189-198. Disponível em: http://www.inca.gov.br/rbc/n_57/v02/pdf/06_artigo_deteccao_cancer_mama_conhecimento_atitude_pratica_medicos_enfermeiros_estrategia_saude_familia_mossoro_RN_brasil.pdf.
19. Silva PA, Riul SS. Câncer de mama: fatores de risco e detecção precoce. *Rev. bras. enferm.* [serial on the Internet]. 2011 Dec [cited 2013 Oct 14] ; 64(6): 1016-1021. Available from: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S003471672011000600005&lng=en.
20. Feldhaus C. Conhecimentos de mulheres sobre fatores de risco para o câncer de mama.[internet] Trabalho apresentado no XXI Seminário de Iniciação Científica, Salão do Conhecimento Unijui 2013. 2013 set. 10-13.[acesso em 20 set. 2013]; Ijuí. Disponível em: <https://www.revistas.unijui.edu.br/index.php/salaconhecimento/article/view/1984/1647>.

21. Instituto Nacional do Câncer. INCA.[online] Ações e Programas no Brasil- Programa de Controle do Câncer no Brasil. Programa Nacional de Controle ao Câncer de Mama. Rio de Janeiro, Brasil; 2013. [capturado em 19 set. 2013] Disponível em:
http://www2.inca.gov.br/wps/wcm/connect/acoes_programas/site/home/nobrasil/programa_controle_cancer_mama/conceito_magnitude.
22. Oliveira AM de, Pozer MZ, Silva TA da, Parreira BDM, Silva SR da. Ações extensionistas voltadas para a prevenção e o tratamento do câncer ginecológico e de mama: relato de experiência. Rev. esc. enferm. USP [serial on the Internet]. 2012 Feb [cited 2013 Sep 13]; 46(1): 240-245. Available from:
http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0080-62342012000100032&lng=en.
23. Sociedade Brasileira de Mastologia. Recomendações da X Reunião Nacional de Consenso Sociedade Brasileira de Mastologia. Rastreamento do Câncer de Mama na Mulher Brasileira. São Paulo, 28 de novembro de 2008. Disponível em:
http://www.sbmastologia.com.br/downloads/reuniao_de_consenso_2008.pdf.
24. _____. Lei nº 11.664, de 29 de abril de 2008. Dispõe sobre a efetivação de ações de saúde que assegurem a prevenção, a detecção, o tratamento e o seguimento dos cânceres do colo uterino e de mama, no âmbito do Sistema Único de Saúde – SUS. Diário Oficial da União de 30 de abril de 2008. Disponível em: https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato20072010/2008/lei/11664.htm.
25. Lourenço TS, Mauad EC, Vieira RAC. Barreiras no rastreamento do câncer de mama e o papel da enfermagem: revisão integrativa. Rev. bras. enferm. [serial on the Internet]. 2013 Aug [cited 2013 Oct 29]; 66(4): 585-591. Available from
http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S003471672013000400018&lng=en.
26. Pereira BCS, Guimarães HCQCP. Conhecimento sobre câncer de mama em usuárias do serviço público. Rev Inst Ciênc Saúde. 2008; 26(1):10-5. Disponível em:
http://www.unip.br/comunicacao/publicacoes/ics/edicoes/2008/01_jan_mar/V26_N1_2008_p10-15.pdf
27. MacDonald DJ. Germline Mutations in Cancer Susceptibility Genes: An Overview for Nurses Seminars in Oncology Nursing.2011 Feb; 27(1): 21-33
28. Soares PBM, Quirino FS, Souza WP, Gonçalves RCR, Martelli DRB, Silveira MF. et al . Características das mulheres com câncer de mama assistidas em serviços de referência do Norte de Minas Gerais. Rev. Bras. Epidemiol. [serial on the Internet]. 2012 Sep

[cited 2013 Nov 27] ; 15(3): 595-604. Available from:

http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1415790X2012000300013&lng=en.

29. Silva TBC, MacDonald DJ, Ferraz VEF, Nascimento LC, Santos CB, Lopes-Junior LC . et al . Percepção de causas e risco oncológico, história familiar e comportamentos preventivos de usuários em aconselhamento oncogenético. Rev. esc. enferm. USP [Internet]. 2013 Abr [acesso em 30 Ago. 2013] ; 47(2): 377-384. Disponível em:

http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S008062342013000200015&lng=en

30. Palmero EI, Caleffi M, Schüler-Faccini L, Roth FL., Kalakun L, Netto CBOliveira. et al . Population prevalence of hereditary breast cancer phenotypes and implementation of a genetic cancer risk assessment program in southern Brazil. Genet. Mol. Biol. [serial on the Internet]. 2009 [cited 2013 Nov 27] ; 32(3): 447-455. Available from:

http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1415-47572009000300004&lng=en.

31. Achatz, MIW. A oncogenética e o desafio da identificação das famílias de alto risco. Revista Onco&, São Paulo, n. , p.24-27, 30 nov. 2012. Bimestral. Disponível em: <<http://revistaonco.com.br/wp-content/uploads/2012/11/oncogenetica.pdf>>. Acesso em: 21 ago. 2013.

32. Chapman DD. Cancer Genetics. Seminar in Oncology Nursing. [serial on the Internet].Feb 2007 [cited 2013 Sep 20];23(1):2-9. Available from:

[http://www.seminarsoncologynursing.com/article/S0749-2081\(06\)00155-0/abstract](http://www.seminarsoncologynursing.com/article/S0749-2081(06)00155-0/abstract).

33. Leão MRC, Pinto ACO, Braga DB. Cuidados de Enfermagem nos Níveis de Prevenção da História Natural do Câncer de Mama. Percurso Acadêmico. [internet].2011 jul-dez; [acesso em 21 ago. 2013].1 (2): 270-286. Disponível em:

<http://periodicos.pucminas.br/index.php/percursoacademico/article/view/2285/4149>.

34. Cavalcante SAM, Silva FB da, Marques CAV, Figueiredo EM, Gutiérrez MGR. Ações do Enfermeiro no rastreamento e Diagnóstico do Câncer de Mama no Brasil. Revista Brasileira de Cancerologia 2013; 59(3): 459-466.

http://www.inca.gov.br/rbc/n_59/v03/pdf/17-revisao_literatura-acoes-enfermeiro-rastreamento-diagnostico-cancer-mama-brasil.pdf

Table 1. Characterization of study participants according to age, seniority, clinical experience and area of practice (Total number of respondents: 135).

		N	%	Median (years)	Percentile Interval (years)
Age group (years)	20-29	14	10,4		
	30-39	34	25,2		
	40-49	47	34,8		
	50-59	36	26,7		
Time since graduation (years)	0 - 10	49	36,3		
	11 - 20	40	29,6		
	21 - 30	35	25,9	15	7-15
	31 - 40	10	7,4		
	41 - 50	1	0,7		
Time working with cancer patients (years)	0 - 8	63	46,7		
	9 - 16	30	22,2		
	17 - 24	23	17	10	3-19
	25 - 32	15	11,1		
	33 - 40	4	3		
Specialization in oncology	Yes	15	11,1		
	No	119	88,1		
	Not informed	1	0,7		
Area of practice	Inpatient (clinical)	59	43,7		
	Inpatient (surgical)	39	28,9		
	Outpatient clinic	14	10,4		
	Clinical+ surgical areas	22	16,3		
	Not informed	1	0,7		

Table 2. Knowledge about breast cancer.

Block of questions	Question	N	N Correct answers	% Correct Answers	Average Correct answers in block
Block 1: Epidemiology	Which is the type of cancer with highest incidence in the Brazilian female population?	135	95	70,4	69,33
	Which type of cancer is most frequent in women in the southern region of Brazil?	134	104	77,0	
	Throughout life, 1 in 9 women will develop breast cancer? (false or true)	132	80	60,6	
Block 2: Established risk factors	Are genetic factors risk factors?	135	110	81,5	65,79
	Is age > 50 a risk factor?	135	56	41,5	
	Is pregnancy >35 years a risk factor?	135	64	47,4	
	Is late menarche a risk factor?	135	113	83,7	
	Is hormonal deficiency a risk factor?	135	111	82,2	
	Is sedentarism a risk factor?	135	43	31,9	
	Can injuries, bumps or bruises in the breasts cause breast cancer?	133	99	74,4	
	Is Stress one of the main causes of breast cancer?	133	90	67,7	
	Do age; age at the birth of the first child; number of children; breast feeding and practice of physical exercise have an influence as risk factors for breast cancer?	135	102	75,6	
	Do Women > 50 years have an increased risk of developing breast cancer than younger women?	134	97	72,4	
Block 3: Diagnosis and screening	What is the age range in which mammographic screening should be performed, according to the Brazilian Ministry of Health?	135	3	2,2	70,51
	What is the minimum recommended periodicity for mammographic screening according to Brazilian Ministry of Health?	135	14	10,4	
	Is the best time to perform breast self-examination before or after the menstrual period?	135	58	43	
	Does a complete breast exam include examining the neck and the armpits for lumps?	135	107	79,3	
	Can mammographic screening identify breast nodules that cannot be felt by touch?	135	134	99,3	
	If women undergo frequent mammographic screening do they need to undergo a periodical clinical breast exam?	135	134	99,3	
	Early diagnosis means higher chances of surviving cancer (false or true)	135	135	100	
Block 4: Breast cancer treatment	Around 80% of diagnosed tumors in the state of RS are metastatic when diagnosed (false or true)	131	84	64,1	74,50
	If a tumor is malignant, is it always necessary to remove the whole breast?	135	106	78,5	
	Is chemotherapy always used in breast cancer treatment?	135	87	64,4	
	Is it always necessary to use more than one treatment for breast cancer?	134	122	91	

Table 3. Knowledge about hereditary breast cancer.

	Knowledge about hereditary breast cancer	N	Correct answers	% Correct answers	Correct answers in block
Block 1: Where information about hereditary cancer was acquired	During graduation	135	73	54,1	NA
	During post-graduation	135	12	8,9	
	Through extra-curricular activities	135	10	7,4	
	Did not receive any information	135	18	13,3	
	Does not remember	135	20	14,8	
	During graduation and post-graduation	135	1	0,7	
	During graduation and extra-curricular activities	135	1	0,7	
	During post- graduation and extra-curricular activities	135	0	0	
Block 2: Nurses' knowledge of hereditary breast cancer.	Are genetic mutations associated with the development of breast cancer?	135	95	70,4	74,87
	Can morbidity-mortality due to breast cancer be reduced by early diagnosis and through genetic counseling in selected cases?	134	117	86,7	
	Can identification of patients at risk for genetic (hereditary) forms of breast cancer cause an impact on the prevention of breast cancer?	135	123	91,1	
	Is it true that most cases of breast cancer occur due to hereditary genetic alterations?	128	34	26,6	
	Can different genetic alterations in different genes cause hereditary cancer	127	98	77,2	
	Is the risk of developing breast cancer throughout life similar among women with or without mutations in cancer predisposition genes ?	130	96	73,8	
	Can a high risk genetic mutation be transmitted by a man to his daughters?	125	67	53,6	
	Women born with an inherited genetic mutation associated with breast cancer, will certainly develop this cancer	128	100	78,1	
	A woman with breast cancer at the age of 70 has more chances of carrying a genetic alteration than a woman who develops breast cancer at the age of 40	130	119	91,5	
	Genetic mutations associated with hereditary cancer can increase the risk for breast cancer and also for other tumors, depending on the type of alteration	131	120	91,6	
Block 3: Nurses' knowledge regarding high risk indicators to hereditary breast cancer	About 1 in 10 women with breast cancer have a hereditary genetic alteration as main causing factor	128	102	79,7	66,4
	Family history of breast cancer, especially in 1st degree relatives	134	126	94	
	Family or personal history of breast cancer diagnosed before the age of 50	134	97	72,4	
	Family or personal history of breast cancer diagnosed in male individuals	134	35	26,1	
	Diagnosis of breast cancer or other primary tumor, especially if one of them is at an early age, independently of having or not a cancer family history	134	68	50,7	
	Personal or family history of breast cancer and ovarian cancer	134	100	74,6	
Breast cancer in young women in more than one generation of the family	134	108	80,6		

Block 4: Nurses's approach about asking the family history (FH) of cancer during assessment of patients with breast cancer (N=134)	Yes	108	80,6
	No	11	8,2
	Sometimes	15	11,2

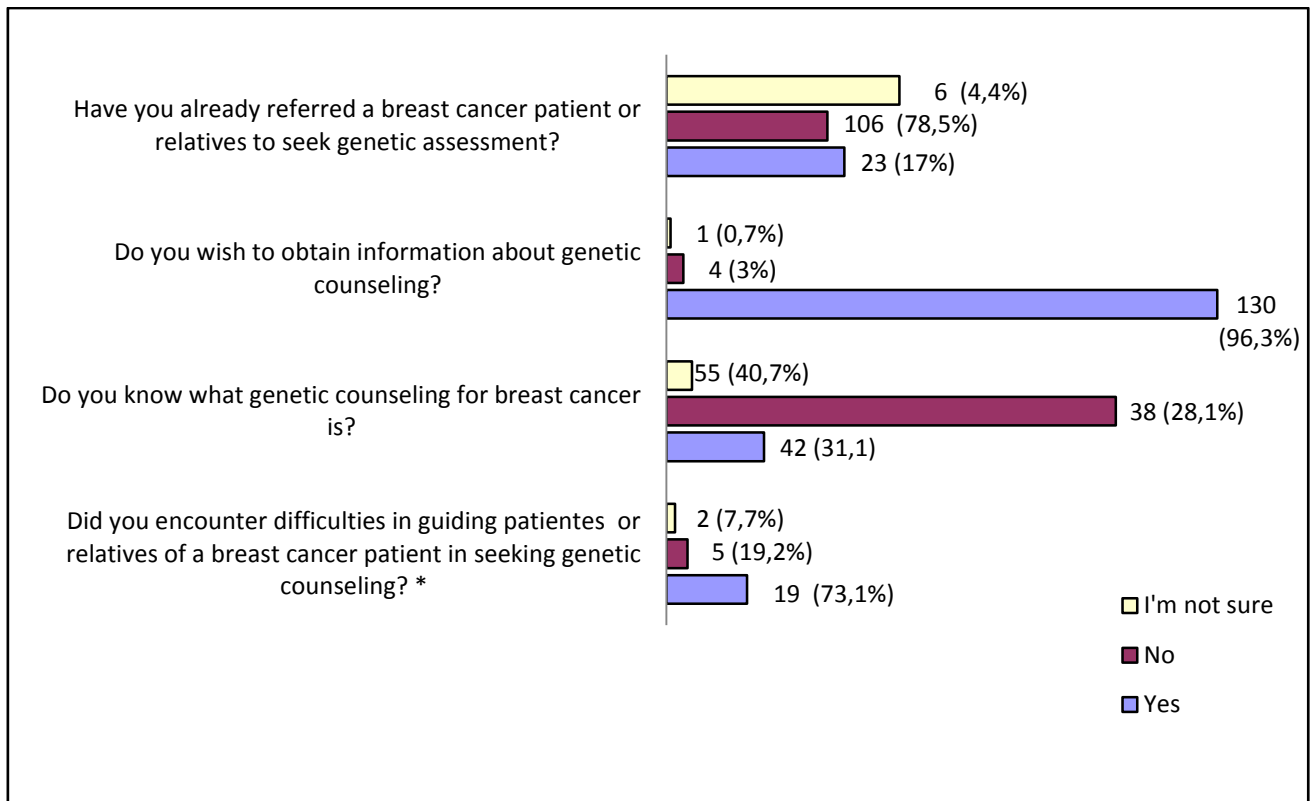


Figure 1: Answers to Questions about the Genetic Counseling Process for breast cancer. Total number of respondents: 135 except for(*)this question has N = 26 respondents.

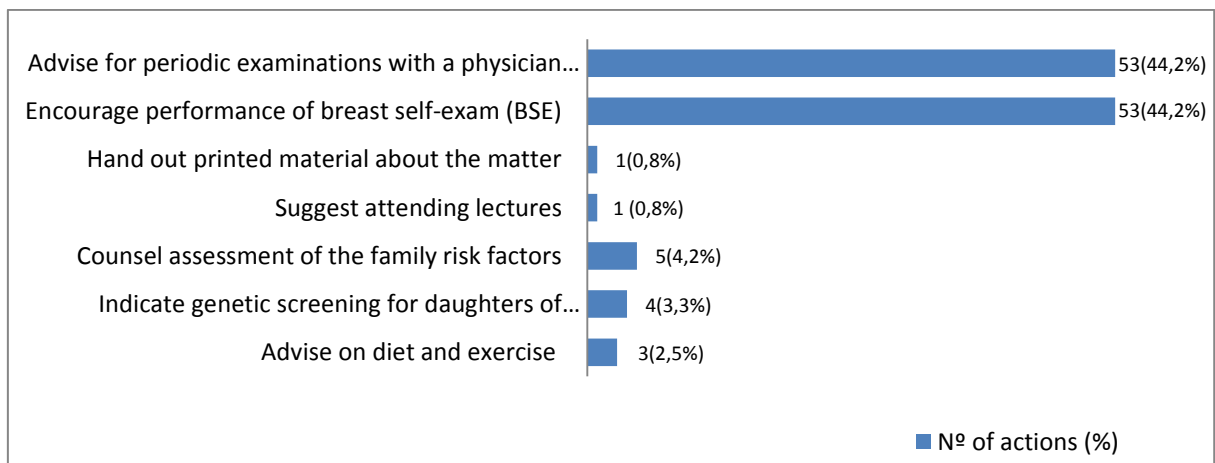


Figure 2: Educational and/or preventive actions effectively performed in the daily practice of the nurses. *Number of actions out of a total of 120 quotes from 65 respondents.

7 CONSIDERAÇÕES FINAIS E CONCLUSÃO

O presente estudo teve como objetivo avaliar o conhecimento em câncer de mama e câncer de mama hereditário de enfermeiros envolvidos no cuidado de pacientes oncológicos adultos do HCPA. Sendo o câncer de mama considerado um problema de saúde pública, torna-se cada vez mais necessário a atuação de uma equipe multidisciplinar onde o profissional de enfermagem exerça o papel importante no desenvolvimento de ações relacionadas a prevenção e detecção precoce do câncer de mama na sua prática assistencial. Portanto, o cuidado de enfermagem ao paciente com câncer de mama vai além de uma assistência sistematizada e humanizada, exigindo do enfermeiro um conhecimento mais amplo tanto na avaliação de risco quanto no aconselhamento genético do câncer de mama.

A realização deste estudo proporcionou verificar de forma mais detalhada o conhecimento dos enfermeiros sobre câncer de mama e a prática de ações de prevenção primária e secundária no seu cotidiano bem como que dificuldades impedem a sua completa efetivação. A média global de acertos nas áreas do estudo foi de 70,03% acerca do conhecimento em câncer de mama e de 70,64% em câncer de mama hereditário.

Em relação ao conhecimento dos enfermeiros quanto ao câncer de mama, a média global de acertos nos blocos de acordo com sua temática (epidemiologia do câncer de mama, fatores de risco, diagnóstico/ rastreamento e tratamento) foi maior que 60%, porém foram identificadas áreas comprometidas como fatores de risco e estratégias vigentes de rastreamento preconizadas pelo MS. Nesta mesma abordagem do conhecimento, a maioria dos enfermeiros reportou que ações educativas devem fazer parte da atividade profissional, porém menos da metade dos participantes (48,5%) realizam efetivamente essas ações na sua prática assistencial.

Quanto ao conhecimento em relação ao câncer de mama hereditário a maioria das questões obteve elevados percentuais de acertos, entretanto as questões relativas à frequência do câncer de mama hereditário e à ocorrência do câncer de mama em homens, a média de acertos foi de 26,6% e 26,1% respectivamente. Ainda em relação ao câncer de mama hereditário, a maioria dos entrevistados (80,6%) referiu abordar na anamnese dados relevantes da história familiar do paciente com câncer de mama, porém os mesmos demonstraram incerteza e desconhecimento acerca do aconselhamento genético e os meios para encaminhamento de pacientes em risco para avaliação mais especializada. Entretanto, a

maioria dos enfermeiros demonstrou grande interesse em capacitar-se na área, indicando inclusive o que consideram formas mais eficazes de treinamento.

Ficou evidenciado que o conhecimento sobre os temas abordados necessitam ser ampliados a fim de capacitar os enfermeiros no desenvolvimento de ações pertinentes à prevenção e detecção precoce do câncer de mama.

Apesar da importância do tema desenvolvido nesse estudo, poucas publicações foram encontradas na literatura brasileira sobre o conhecimento dos enfermeiros em relação ao câncer de mama e câncer de mama hereditário durante a realização do mesmo.

Espera-se que este estudo venha a contribuir para que os enfermeiros continuem a exercer com excelência o seu papel na promoção, manutenção e recuperação da saúde.

8 PERSPECTIVAS

Desenvolver estratégias de capacitação aos enfermeiros dentre as formas de treinamento proposta pelos mesmos, a fim de aprimorar o seu conhecimento frente aos temas abordados.

9 APÊNDICES

APÊNDICE A - FORMULÁRIO PARA A COLETA DE DADOS

Projeto de pesquisa: “Avaliação do conhecimento sobre câncer de mama e câncer de mama hereditário em enfermeiros envolvidos no cuidado de pacientes oncológicos“. Ao devolver este questionário você estará autorizando a inclusão destes dados na pesquisa.

Dados Demográficos:

1. Faixa etária: () 20 a 29 anos
 () 30 a 39 anos
 () 40 a 49 anos
 () 50 a 59 anos
 () acima dos 59 anos
2. Anos de formado:.....
3. Tempo de atuação com paciente oncológico:..... (anos)
4. Especialização em oncologia: sim () não ()
5. Área de trabalho predominante:
 () internação clínica () internação cirúrgica () unidade ambulatorial

PARTE I - Questionário de conhecimentos sobre o câncer e câncer de mama:

Por favor, responda às questões em sequência. Não retorne às questões já respondidas.

6. Qual é o tipo de câncer com maior incidência na população feminina brasileira?

- (a) Câncer de colo do útero
- (b) Câncer de pulmão
- (c) Melanoma
- (d) Câncer de mama
- (e) Não sei

7. Qual o tipo de câncer mais frequente nas mulheres da região sul do Brasil?

- (a) Câncer de colo do útero
- (b) Câncer de pulmão
- (c) Melanoma
- (d) Câncer de mama
- (e) Não sei

8. Entre os fatores de risco estabelecidos para câncer de mama estão: (marque todas as alternativas que se aplicam)

- (a) Fatores genéticos
- (b) Idade superior a 50 anos
- (c) Idade tardia ao nascimento do primeiro filho
- (d) Menarca tardia
- (e) Deficiência hormonal
- (f) Sedentarismo
- (g) Todos acima
- (h) Nenhum dos acima
- (i) Não sei quais são os fatores de risco estabelecidos para câncer de mama.

9. Assinale “V” ou “F” em relação ao câncer de mama

- () Contusões, batidas e machucados nos seios podem causar câncer de mama.
- () Stress é uma das principais causas do câncer de mama.
- () Influenciam o risco para câncer de mama: idade da mulher, idade ao nascimento do 1º filho, número de filhos, prática da amamentação, prática de exercício físico.
- () Ao longo da vida, 1 em cada 9 mulheres irá desenvolver câncer de mama.
- () Mulheres com mais de 50 anos de idade têm mais chance de ter câncer de mama do que mulheres mais jovens.

10. No Brasil o rastreamento mamográfico é a estratégia do Ministério da Saúde para detecção precoce do câncer de mama. O exame deve ser realizado em que faixa etária?

- (a) Entre 45 anos e 55 anos
- (b) Entre 50 anos e 69 anos
- (c) Entre 50 anos e 70 anos
- (d) Entre 40 anos e 69 anos
- (e) Não sei em qual faixa etária deve ser realizado o rastreamento.

11. Ainda de acordo com o protocolo do Ministério da Saúde, qual é a periodicidade mínima recomendada para a realização do rastreamento mamográfico?

- (a) Semestral
- (b) Anual
- (c) Bianual
- (d) A periodicidade não está definida no protocolo.
- (e) Não sei com qual periodicidade a mamografia de rastreamento deve ser realizada.

12. Assinale “V” ou “F” em relação ao rastreamento e prevenção do câncer de mama

- () A melhor época para fazer o autoexame das mamas é antes do período menstrual da mulher, pois os nódulos podem ser identificados mais facilmente.
- () Um exame completo das mamas inclui exame do pescoço e da região axilar.
- () A mamografia pode encontrar nódulos que não podem ser sentidos no toque.
- () Se uma mulher faz mamografia com frequência ela não precisa fazer o exame clínico periódico das mamas.
- () Diagnóstico precoce significa maior chance de sobreviver ao câncer.

13. Assinale “V” ou “F” em relação à biologia e tratamento do câncer

- () Cerca de 80% dos tumores diagnosticados no RS são metastáticos ao diagnóstico.
- () Se um tumor é maligno, sempre é necessário retirar toda a mama.
- () Quimioterapia sempre é usada no tratamento do câncer de mama.
- () Frequentemente é necessário usar mais de um tratamento para câncer de mama.

14. O profissional enfermeiro pode realizar ações educativas para auxiliar na prevenção de câncer de mama?

- () Sim
- () Não
- () Não saberia responder.

Se você respondeu “sim” à pergunta 14, responda a pergunta 15.

Caso contrário siga para a questão 16

15. Você realiza ações educativas para auxiliar na prevenção do câncer de mama em sua prática profissional diária?

() Sim. Quais: (cite 2) _____

() Não

() Não saberia responder.

PARTE II- Questionário de conhecimentos sobre o câncer de mama hereditário:
--

16. Em sua formação como enfermeiro, você teve informações sobre fatores genéticos e sua relação com câncer de mama?

() Sim. Na graduação.

() Sim. Na pós-graduação

() Sim. Em atividades extracurriculares

() Não

() Não me recordo.

17. Mutações genéticas estão associadas ao desenvolvimento do câncer de mama?

() Sim.

() Não

() Não sei

18. A morbidade e a mortalidade por câncer de mama podem ser reduzidos pelo diagnóstico precoce e por meio do aconselhamento genético em casos selecionados?

- Só pelo diagnóstico precoce
- Só pelo aconselhamento genético
- Sim
- Não

19. Na anamnese da paciente com câncer de mama, você abordados relevantes sobre a história familiar da paciente?

- Sim
- Não
- Às vezes

Se você respondeu “não” à pergunta 19, vá diretamente para a pergunta 21.

20. Quando um paciente tem história familiar de câncer de mama, você inclui a família nas orientações sobre ações preventivas do câncer?

- Sim, sempre
- Conheço as ações preventivas, mas não incluo a família porque não é o foco do atendimento
- Conheço as ações preventivas, mas não incluo a família por falta de tempo
- Conheço as ações preventivas, mas nem sempre incluo a família por várias razões
- Desconheço as ações preventivas

21. A identificação de pacientes em risco para formas genéticas (hereditárias) de câncer de mama pode ter um impacto na prevenção do câncer de mama?

- Sim
- Não
- Talvez
- Não sei

22. Você sabe o que é aconselhamento genético para câncer de mama?

- Sim
- Não
- Não tenho certeza

23. Você gostaria de obter informações sobre aconselhamento genético?

- Sim
- Não
- Não tenho certeza

24. Você já orientou um paciente ou familiares de um paciente com câncer de mama a buscar avaliação genética?

- Sim
- Não
- Não tenho certeza

Se você respondeu “sim” à pergunta 24, responda a pergunta a seguir. Caso contrário, prossiga para a pergunta 26.

25. Você teve dificuldade de fazer este encaminhamento?

- Sim. Por não saber para onde encaminhar
- Sim. Por não saber como encaminhar
- Não tive dificuldade
- Não me lembro

26. Marque “V” (verdadeiro) ou “F” (falso) em relação ao câncer de mama hereditário

- A maioria dos casos de câncer de mama ocorre por alterações genéticas herdadas.
- Alterações genéticas em diferentes regiões (genes) do DNA humano podem causar câncer hereditário.
- O risco de desenvolver câncer de mama ao longo da vida é similar entre mulheres com e sem mutações herdadas em genes de predisposição ao câncer.
- Um homem pode transmitir uma alteração genética que dá maior risco de câncer para suas filhas.
- Mulheres que nascem com uma mutação genética herdada associada a câncer de mama, com certeza irão desenvolver o câncer.
- Uma mulher com câncer de mama aos 70 anos tem maior chance de ter uma alteração genética que uma mulher que desenvolve câncer de mama aos 40 anos.
- Mutações genéticas associadas a câncer hereditário podem aumentar o risco para câncer de mama e também para outros tumores, dependendo da alteração.
- Cerca de uma em cada dez mulheres com câncer de mama tem uma alteração genética herdada como principal fator causador.

27. Assinale, entre as alternativas abaixo, quais podem ser indicativas de maior risco de predisposição hereditária ao câncer de mama:

- História familiar de câncer de mama, especialmente se em familiares de 1º grau.
- História familiar ou pessoal de câncer de mama diagnosticado antes dos 50 anos.
- História pessoal ou familiar de câncer de mama em indivíduo do sexo masculino.
- Diagnóstico de câncer de mama e outro tumor primário, especialmente se um deles em idade jovem, independente de ter ou não história familiar de câncer.
- História pessoal ou familiar de câncer de mama e câncer de ovário.
- Câncer de mama em mulheres jovens em mais de uma geração da família.
- Câncer de mama em mulheres de origem judaica.

28. Você gostaria de aprender mais a respeito do risco genético para câncer de mama?

- Sim
- Não

Se você respondeu “sim” à pergunta 28, responda à pergunta a seguir, caso contrário, por favor devolva este questionário ao entrevistador.

29. Qual das opções abaixo você consideraria mais eficaz para aprimorar o seu conhecimento sobre risco genético para câncer de mama:

- Material informativo gráfico
- Seminários com discussão de casos ilustrativos
- Palestra com especialista
- Mini-curso de treinamento a distância (p.ex. online)
- Ou sugira outra atividade:

APÊNDICE B - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE ESCLARECIDO

Prezado(a) colega,

Você está sendo convidado(a) a participar do estudo: *“Avaliação do conhecimento dos enfermeiros em oncogenética e câncer de mama”* que será desenvolvido em unidades de Internação e algumas unidades ambulatoriais do Hospital de Clínicas de Porto Alegre, para avaliar o conhecimento em câncer de mama e em câncer de mama hereditário de enfermeiros envolvidos no cuidado de pacientes oncológicos. Os resultados desse estudo poderão auxiliar no entendimento do conhecimento dos enfermeiros nessa área e definir as necessidades de capacitação para profissionais de saúde que prestam assistência à pacientes com câncer de mama. O instrumento de avaliação utilizado será um questionário com perguntas objetivas de múltipla escolha. O tempo que você irá dispor será de aproximadamente 20 minutos. O dia e horário de preenchimento deste questionário será combinado conforme sua disponibilidade, fora do expediente de trabalho. A sua participação é voluntária, não envolvendo nenhuma forma de remuneração, absolutamente anônima e seu nome não será divulgado como participante deste estudo. O preenchimento do questionário será feito com caneta preta. Durante o preenchimento do questionário, um dos pesquisadores estará presente, no entanto, ele não vai interferir na sua resposta ou fornecer qualquer informação para que você responda ao questionário. O questionário preenchido será colocado em um envelope, selado e rubricado sobre a etiqueta de selamento em sua presença. Todos os envelopes serão abertos em um mesmo momento após o término do período de entrevistas, para posterior avaliação por um grupo de pesquisadores. O questionário será destituído de identificação pessoal. O desconforto pelo participante será o tempo gasto para responder o questionário ou o envolvimento pessoal com algumas questões do mesmo. Antes de assinar o TCLE, você será esclarecido pelo pesquisador sobre todas as suas dúvidas. O mesmo é elaborado em 2 vias, ficando uma retida com o pesquisador e a outra será entregue ao participante. Estamos à disposição para maiores esclarecimentos pelos contatos a seguir: Enfa. Carmen Prolla e-mail: cprolla@hcpa.ufrgs.br telefone: (51) 3359-8551 ou Profa. Patricia Ashton-Prolla e-mail: pprolla@hcpa.ufrgs.br telefone: (51) 3359-7661.

Você também poderá entrar em contato com CEP-HCPA, situado na Rua Ramiro Barcelos 2350, 2º andar. Telefone: (51) 3359-8304.

CONSENTIMENTO DA PARTICIPAÇÃO EM PESQUISA

Eu, _____, abaixo assinado, concordo em participar deste estudo. Fui devidamente informado e esclarecido pelo pesquisador sobre a pesquisa, os procedimentos nela envolvidos, assim como os possíveis riscos e benefícios decorrentes de minha participação. Foi-me garantido que posso retirar meu consentimento a qualquer momento, sem que isto leve a qualquer penalidade.

Nome do pesquisador

Assinatura do pesquisador

Data

Nome do participante

Assinatura do participante

Data