

UNIVERSIDADE DO VALE DO RIO DOS SINOS
CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM PSICOLOGIA
MESTRADO EM PSICOLOGIA CLÍNICA

Linha de pesquisa: Processos de Saúde e Doença em Contextos Institucionais

**TRANSTORNO DE ESTRESSE PÓS-TRAUMÁTICO E PERCEPÇÃO SOBRE A DOENÇA EM JOVENS
SOBREVIVENTES DE CÂNCER INFANTIL**

Renata Klein Zancan

Mestranda

Dr^a. Elisa Kern de Castro

Orientadora

São Leopoldo, fevereiro de 2013

**TRANSTORNO DE ESTRESSE PÓS-TRAUMÁTICO E PERCEPÇÃO SOBRE A DOENÇA EM
JOVENS SOBREVIVENTES DE CÂNCER INFANTIL**

RENATA KLEIN ZANCAN

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Psicologia da Universidade do Vale do Rio dos Sinos - UNISINOS, como requisito parcial para a obtenção do Grau de Mestre em Psicologia Clínica.

Orientadora: Dr^a Elisa Kern de Castro

São Leopoldo, Fevereiro de 2013

UNIVERSIDADE DO VALE DO RIO DOS SINOS
CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM PSICOLOGIA
MESTRADO EM PSICOLOGIA CLÍNICA

**TRANSTORNO DE ESTRESSE PÓS-TRAUMÁTICO E PERCEPÇÃO SOBRE A DOENÇA EM JOVENS
SOBREVIVENTES DE CÂNCER INFANTIL**

**Elaborada por
Renata Klein Zancan**

Comissão Examinadora

Dr^a. Elizabeth Ranier Martins do Valle (USP)

Dr. Christian Haag Kristensen (PUC-RS)

Dr^a. Tagma Maria Schneider Donelles (UNISINOS)

Dr^a. Elisa Kern de Castro (UNISINOS)
Orientadora

São Leopoldo, Fevereiro de 2013

Z27t Zancan, Renata Klein

Transtorno de estresse pós-traumático e percepção sobre a doença em jovens sobreviventes de câncer infantil / Renata Klein Zancan ; orientadora Elisa Kern de Castro. – São Leopoldo, 2013.
79 f.

Dissertação (mestrado)-Universidade do Vale do Rio Sinos, Centro de Ciências da Saúde, Programa de Pós-Graduação em Psicologia, Mestrado em Psicologia Clínica, São Leopoldo, RS, 2013

1. Câncer infantil – Transtorno de estresse pós-traumático 2. Câncer infantil – Intervenções clínicas 3. Câncer infantil – Acompanhamento psicológico 4. Câncer infantil – Tratamento psicológico I. Castro, Elisa Kern de II. Título.

CDU 159.9:616-006
159.964.2
61:159.9
616-006:159.9
616.89-008.454

Ficha catalográfica elaborada por Alenir Inácio Goularte – CRB 10/990

“Que eu não perca a vontade de doar este enorme amor que existe em meu coração, mesmo sabendo que muitas vezes ele será submetido a provas e até rejeitado”.

Chico Xavier

Agradecimentos

Durante o período de construção deste trabalho, muitas pessoas contribuíram, das mais diversas formas, para que ele se concretizasse. Desta forma, gostaria de agradecer ao meu amor, Marcelo Göcks, por diversas razões, mas principalmente por não ter me deixado desistir sendo sempre meu grande apoio em todos os sentidos. Aos meus padrinhos, Lourdes e João, por me proporcionarem a oportunidade de realizar mais esta etapa. Aos meus pais Fernando e Neli e meus irmãos Fernanda, Fabiele e Edegar e aos meus sobrinhos Brenda e Pedro, que compreenderam mais uma vez minha ausência. Aos meus sogros, Arlindo e Marlene, que não mediram esforços para me ajudar.

Não poderia deixar de mencionar minha orientadora Elisa Kern de Castro, por tudo que me ensinou e pela paciência que teve comigo. Agradeço, também, ao Dr. Lauro Gregianin, pelo apoio ao projeto e a disposição sempre que necessário; Dra. Simone Sellistre que, gentilmente e atenciosamente abraçou o projeto; Dr. Cláudio Galvão, que voluntariamente contribuiu muito na construção do projeto; ao Carlos e toda a equipe do ambulatório de oncologia pediátrica do Hospital de Clínicas de Porto Alegre, que me receberam de braços abertos e sempre me trataram com muito respeito e muita atenção.

Agradeço também ao meu amigo Guilherme Welter Wendt, a quem eu admiro muito e tenho imenso carinho e grande amizade, e minha amiga Karine Viana Maciel, pela amizade sincera e a companhia agradável sempre. A todos os meus amigos de Blumenau, que não se afastaram de mim mesmo a quilômetros de distância e me apoiaram a iniciar este novo desafio (seriam muitos nomes para citar). Um agradecimento especial a equipe da Clínica Reichow (Blumenau-SC) onde iniciei meus primeiros passos no trabalho com a oncologia, o que me despertou interesse em fazer pesquisa e me aperfeiçoar nesta área.

Um agradecimento muito especial a todos os pacientes que participaram da pesquisa e tornaram este projeto possível. O apoio de todos que me acompanharam, de alguma forma, durante todo este período foi muito importante.

MUITO

OBRIGADA!!!!!!

SUMÁRIO

1. Apresentação	14
2. Seção 1 – artigo teórico “Transtorno de estresse pós-traumático em sobreviventes de câncer infantil: uma revisão sistemática”	16
2.1. Introdução	18
2.2. Método	19
2.3. Resultados e discussão	21
2.4. Considerações finais	25
2.5. Referências	33
3. Seção 2 – artigo empírico “Transtorno de estresse pós-traumático e percepção sobre a doença em jovens sobreviventes de câncer infantil”	35
3.1. Introdução	37
3.2. Método	41
3.2.1. Delineamento	41
3.2.2. Participantes	42
3.2.3. Instrumentos	45
3.2.4. Procedimentos Éticos	47
3.2.5. Análise dos dados	47
3.3. Resultados	47
3.4. Discussão	54
3.5. Referências.....	59
4. Considerações Finais da Dissertação.....	66
4.1. Referências.....	67
Anexo A - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.....	68
Anexo B - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (para os pais ou responsáveis pelos participantes menores de 18 anos).....	70
Anexo C – Planilha de Dados Clínicos e Sociodemográficos.....	72

Anexo D – <i>PTSD Checklist – Civilian Version</i> - PCL-C.....	74
Anexo E – Escala de Rastreo de Sintomas de Estresse Pós-Traumático – SPTSS.....	75
Anexo F – Revised Illness Perception Questionnaire Revised (IPQ-R) For Healthy People – IPQ-RH	76
Anexo G – Termo de Aceite	80

LISTA DE TABELAS E FIGURAS

Artigo Teórico

Figura 1 – Processo de seleção do material para o estudo20

Tabela 1 – Principais dados dos artigos incluídos na revisão sobre TEPT e câncer Infantil27

Artigo Empírico

Tabela 1- Dados Clínicos e Sociodemográficos.....43

Tabela 2- Frequência e porcentagem de sobreviventes de câncer infantil com diagnóstico de TEPT e
sintomatologia...48

Tabela 3- Comparações das médias (PCL-C e SPTSS) entre os grupos com e sem eventos marcantes, com e sem
sequelas físicas e entre homens e mulheres49

Tabela 4 - Correlações entre as variáveis do estudo51

Tabela 5 - Análise de Regressão Linear52

LISTA DE SIGLAS

ANOVA – Análise de variância

APA – American Psychiatric Association

APA – American Psychologic Association

CNPq – Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico

DSM-IV-TR – Manual Diagnóstico e Estatístico de transtornos Mentais

ICI-RS – Instituto do Câncer Infantil - Rio Grande do Sul

NCI – Nacional Cancer Institute

INCA – Instituto Nacional do Câncer

IPQ-RH – Revised Illness Perception Questionnaire for Healthy People

PCL-C – PTKS Checklist – civilian version

PTSD – Post traumatic stress symptoms

SPSS – Statistical Package for the Social Sciences

SPTSS – Screen for Post traumatic stress symptoms

TEPT – Transtorno de Estresse Pós-Traumático

UNISINOS – Universidade do Vale do Rio dos Sinos

RESUMO

O câncer infantil é um conjunto de doenças caracterizadas pela proliferação descontrolada de células anormais. Apesar dos avanços da ciência e da medicina, fazendo com que a taxa de sobrevivência chegue em média a 80%, a doença ainda é considerada ameaçadora e os tratamentos são dolorosos e invasivos. Esta experiência pode acarretar consequências psicológicas, dentre elas, o Transtorno de Estresse Pós-traumático (TEPT) ou a presença de sintomatologia do mesmo. Dessa forma, o objetivo dessa dissertação foi investigar a presença de TEPT em jovens sobreviventes de câncer infantil através de dois estudos, um de revisão sistemática e outro empírico. O estudo de revisão sistemática, apresentado na sessão 1, buscou investigar a presença e a prevalência de sintomas de TEPT em sobreviventes de câncer infantil, fatores associados ao transtorno e implicações clínicas. Identificaram-se índices de sintomas de TEPT mais altos nos sobreviventes quando comparados à população em geral. Variáveis como idade, idade no diagnóstico, sintomas de TEPT nos pais e crenças sobre saúde e doença foram associadas ao TEPT. Destacou-se a necessidade de intervenções clínicas específicas para esta população. O estudo empírico, apresentado na sessão 2, foi realizado com 65 adultos e adolescentes, com idade média de 19 anos, que haviam concluído o tratamento há pelo menos um ano em um hospital público de Porto Alegre. O principal objetivo foi investigar a presença de sintomas de estresse pós-traumático e sua relação com a percepção sobre a doença nesses pacientes sobreviventes. Examinou-se também a relação dos sintomas de TEPT com variáveis clínicas e sociodemográficas. Foram aplicados os questionários IPQR-H – Revised Illness Perception Questionnaire for Healthy People, para avaliar a percepção sobre a doença, o PCL-C-PTSK Checklist – Civilian Version e SPTSS-Screen for Post-traumatic stress symptoms, para transtorno de estresse pós-traumático e um questionário de dados clínicos e sociodemográficos. Os índices de sintomatologia de TEPT variaram de 9,2% a 18,5% na amostra, não havendo diferenças significativas entre homens e mulheres. Correlações significativas foram encontradas entre sintomas de TEPT e algumas dimensões da percepção sobre a doença. Não foram encontradas associações significativas entre variáveis clínicas e sociodemográficas e sintomas de TEPT. A percepção sobre a doença foi preditora de sintomatologia de TEPT em sobreviventes de câncer infantil. Assim,

identificou-se que a percepção sobre a doença deve ser investigada em sobreviventes de câncer infantil para atuar na prevenção e no tratamento de sintomas de TEPT nesses pacientes. Destaca-se a importância do acompanhamento psicológico durante todo o tratamento e após o término do tratamento, durante o período necessário para readaptação desses pacientes a vida social.

Palavras-chave: transtorno de estresse pós- traumático (TEPT); percepção sobre a doença; sobreviventes; câncer infantil

Área conforme classificação do CNPq: 7.07.00.00-1 (Psicologia).

Subárea conforme classificação do CNPq: 70710007 (Tratamento e Prevenção Psicológica)

ABSTRACT

Childhood cancer is a group of diseases characterized by uncontrolled proliferation of abnormal cells. Despite advances in science and medicine, making the survival rate reaches 80% on average, the disease is still considered threatening, and the treatments are painful and invasive. This experience can lead to psychological consequences, among them Post Traumatic Stress Disorder (PTSD) or the presence of its symptoms. Thus, the aim of this thesis was to investigate the presence of PTSD symptoms in young survivors of childhood cancer through two studies, one systematic review and one empirical. The systematic review study, presented in session 1, attempted to investigate the presence and prevalence of PTSD symptoms in childhood cancer survivors, factors associated with the disorder and clinical implications. Higher indices of PTSD symptoms were identified when compared to general population. Variables as age, age at diagnosis, PTSD symptoms in parents and beliefs about health and illness were associated with PTSD. We pointed out the need for specific clinical interventions for this population. The empirical study presented in session 2 was conducted with 65 adults and adolescents with the mean age of 19, who had completed the treatment, at least one year before, in a public hospital in Porto Alegre. The main objective was to investigate the presence of PTSD symptoms and its relation to illness perception in these survivor patients. It also examined the relationship between the PTSD symptoms and the clinical and sociodemographic variables. Questionnaires were IPQR-H – Revised Illness Perception Questionnaire for Healthy People, to assess the perception of the disease, the PCL-C-PTSD checklist – Civilian Version and SPTSS- Screen for Post-Traumatic Stress Symptoms for Posttraumatic Stress Disorder and a questionnaire of clinical and sociodemographic data. The rates of PTSD symptoms ranged 9.2% to 18.5% in the sample, with no significant differences between men and women. Significant correlations were found between PTSD symptoms and some dimensions of illness perception. No significant associations were found between clinical and sociodemographic variables and PTSD symptoms. The illness perception was a predictor of PTSD symptoms in survivors of childhood cancer. Thus, we identified that the illness perception should be investigated in childhood cancer survivors in order to act in the prevention and treatment of PTSD symptoms in these patients. We highlight the importance of psychological counseling

throughout the treatment and after the treatment during the period required for rehabilitation of these patients social life.

Key Words: posttraumatic stress disorder (PTSD); illness perception; survivors; childhood cancer

1. Apresentação

Esta dissertação está inserida na linha de pesquisa “Processos de Saúde e Doença em Contextos Institucionais”, do Programa de Pós-graduação em Psicologia da Universidade do Vale do Rio dos Sinos (UNISINOS). O presente trabalho teve como objetivo investigar a presença de sintomas de transtorno de estresse pós-traumático e a sua relação com a percepção sobre a doença, em adolescentes e adultos sobreviventes de câncer infantil. Além disso, investigou-se a relação entre variáveis clínicas e sociodemográficas com sintomas deste transtorno.

O transtorno de estresse pós- traumático (TEPT) em sobreviventes de câncer infantil tem sido relativamente estudado internacionalmente, mas estudos com amostras brasileiras ainda são escassas sobre este tema. Já a percepção sobre a doença, de acordo com o modelo de autorregulação em saúde, vem sendo estudada com pacientes com diferentes tipos de doenças, inclusive o câncer. Porém, a relação entre TEPT e percepção sobre a doença é muito pouco explorada, ainda mais quando se trata de sobreviventes de câncer infantil. Nesse sentido, a presente investigação é inovadora e seus dados contribuem para entender essa relação e para pensar diferentes aspectos da prevenção em saúde mental da criança com câncer, da comunicação equipe-paciente e do tratamento dos sintomas de TEPT nessa população.

Essa dissertação é composta de duas partes: um estudo teórico e um empírico. O primeiro é um artigo de revisão sistemática de literatura sobre TEPT e sobreviventes de câncer infantil, e o segundo é um artigo empírico sobre sintomas de estresse pós-traumático e percepção da doença em jovens sobreviventes de câncer infantil.

No primeiro artigo foi feita uma revisão de literatura, com artigos publicados em diferentes revistas da área da saúde e em diferentes países. Todos os estudos indicam que o impacto do câncer infantil não termina junto com o tratamento e os índices de TEPT nestes pacientes são mais altos quando comparados com a população geral. Variáveis como idade, sintomas de TEPT nos pais, crenças sobre saúde e doença foram associadas ao TEPT. Verificou-se a necessidade de intervenções específicas com esta população.

No segundo artigo, de delineamento ex- post- facto, investigou-se a presença de sintomas de estresse pós-traumático, sua relação com a percepção sobre a doença e variáveis clínicas e sociodemográficas em jovens sobreviventes de câncer infantil. Suas principais conclusões foram: alto índice de sintomas de TEPT na população estudada, forte associação entre percepção sobre a doença e sintomas de TEPT e, não foram encontradas associações entre variáveis clínicas e sociodemográficas com sintomas de TEPT, bem como não houve diferença significativa nos índices de TEPT entre homens e mulheres.

As considerações finais trazem resumidamente as conclusões da dissertação. Apresentam, também, as limitações do estudo, ideias para pesquisas futuras e implicações clínicas desse estudo.

2. Sessão 1 – Artigo Teórico

Transtorno de estresse pós-traumático em sobreviventes de câncer Infantil: uma revisão sistemática.

Renata Klein Zancan e Elisa Kern de Castro ¹

RESUMO

Este artigo é uma revisão sistemática da literatura sobre o Transtorno de Estresse Pós-Traumático (TEPT) em sobreviventes de câncer infantil, no período de janeiro de 2007 a julho de 2012, nas bases de dados *PubMed*, *Scielo*, *Lilacs*, *Academic Search Premier*, *Science Direct* e *Medline*. Buscou-se investigar a presença e prevalência de sintomas de TEPT em sobreviventes de câncer infantil, fatores associados ao transtorno e implicações clínicas. Foram encontrados nove artigos publicados em diferentes revistas da área da saúde. Os resultados indicaram que os índices de TEPT em sobreviventes de câncer infantil são sempre maiores quando comparados aos irmãos ou amostras sem histórico da doença. Além disso, os sintomas de TEPT geram prejuízos psicológicos e sociais aos sobreviventes. Conclui-se que o câncer infantil pode ser considerado um evento traumático. Pacientes sobreviventes de câncer infantil são um grupo de risco para a presença de TEPT. É importante o investimento em programas de prevenção em saúde mental e intervenção psicológica específicos para essa população a fim de evitar o surgimento deste transtorno.

Palavras chave: Transtorno de Estresse Pós Traumático, sobreviventes, câncer infantil.

1- Universidade do Vale do Rio dos Sinos, Centro de Ciências da Saúde, Programa de Pós-Graduação em Psicologia

ABSTRACT

This article is a systematic review of the literature about Post Traumatic Stress Disorder (PTSD) in survivors of childhood cancer, from January 2007 to July 2012, in the database of *PubMed*, *SciELO*, *Lilacs*, *Academic Search Premier*, *Science Direct* and *Medline*. We sought to investigate the presence and prevalence of PTSD symptoms in survivors of childhood cancer, factors associated with the disorder and clinical implications. Nine published articles in different journals of the health area were found. Results indicated that the PTSD levels in survivors of childhood cancer are always bigger when compared their brothers or samples without a cancer history. We conclude that the infant cancer can be considered a traumatic event. Survivors of childhood cancer have higher rates of PTSD than the general population. It is important to invest in prevention programs in mental health and psychological intervention specific to this population in order to avoid the emergence of PTSD. And that the PTSD symptoms generat psychological and social damages to survivors. Concluded that the childhood cancer can be considered a traumatic event. Survivors of childhood cancer are a group at risk for the presence of PTSD. Is important to invest in prevention programs in mental health and psychological intervention specific to this population in order to avoid the emergence this disorder.

Key Words: *post-traumatic stress disorder, survivors, childhood cancer.*

2.1 Introdução

O Transtorno de Estresse Pós-Traumático, de acordo com o DSM- IV-TR (2002), é caracterizado pelo desenvolvimento de sintomas característicos após a exposição a um estressor traumático extremo envolvendo a experiência pessoal direta de um evento real ou ameaçador que envolve morte, ferimento grave ou algum tipo de ameaça à integridade física própria ou de outra pessoa. A resposta ao evento envolve intenso medo, impotência ou horror. O evento traumático pode ser revivido em forma de recordações recorrentes e intrusivas do evento ou sonhos aflitivos. Além disso, os sintomas característicos incluem revivência persistente do evento traumático, esquiva dos estímulos associados ao trauma e dificuldades para expressar sentimentos em geral e sintomas de excitação aumentada. O quadro sintomático deve estar presente por mais de um mês e causar sofrimento ou prejuízo significativo na função social, ocupacional ou em outras áreas na vida para o indivíduo.

O câncer pode ser considerado um evento traumático específico por dois critérios: Ameaça à vida (o diagnóstico) e ameaça à integridade física (Terr, 1991). O câncer é caracterizado por múltiplos estressores, incluindo a gravidade da doença, possíveis desfigurações, efeitos colaterais e risco de recorrência (Bruce, 2006).

O câncer infantil corresponde a um grupo de várias doenças que têm em comum a proliferação descontrolada de células anormais e que pode ocorrer em qualquer local do organismo. O câncer da criança geralmente afeta as células do sistema sanguíneo (Andréa, 2008). Segundo estatísticas de 2010 (INCA, 2012) as neoplasias mais frequentes da infância são as leucemias, linfomas e tumores do Sistema Nervoso Central. Para o tratamento do câncer, os procedimentos mais comuns são a quimioterapia, a radioterapia e a cirurgia, podendo ser necessário também o transplante de medula óssea, entre outros procedimentos (Andrea, 2008). O período de tratamento do câncer infantil traz uma série de mudanças como alterações na aparência física, dores, diminuição de energia, interrupção das atividades diárias, alterações sociais e confronto com a mortalidade (Zebrak, 2011).

Felizmente, com o avanço da ciência e da medicina, as taxas de sobrevida para pacientes oncológicos crescem significativamente. O índice de cura do câncer infantil situa-se em torno de 70% dos casos. Algumas doenças têm índices superiores a 90% e em outros tipos mais graves, o índice fica em torno de 20% (ICI-RS,

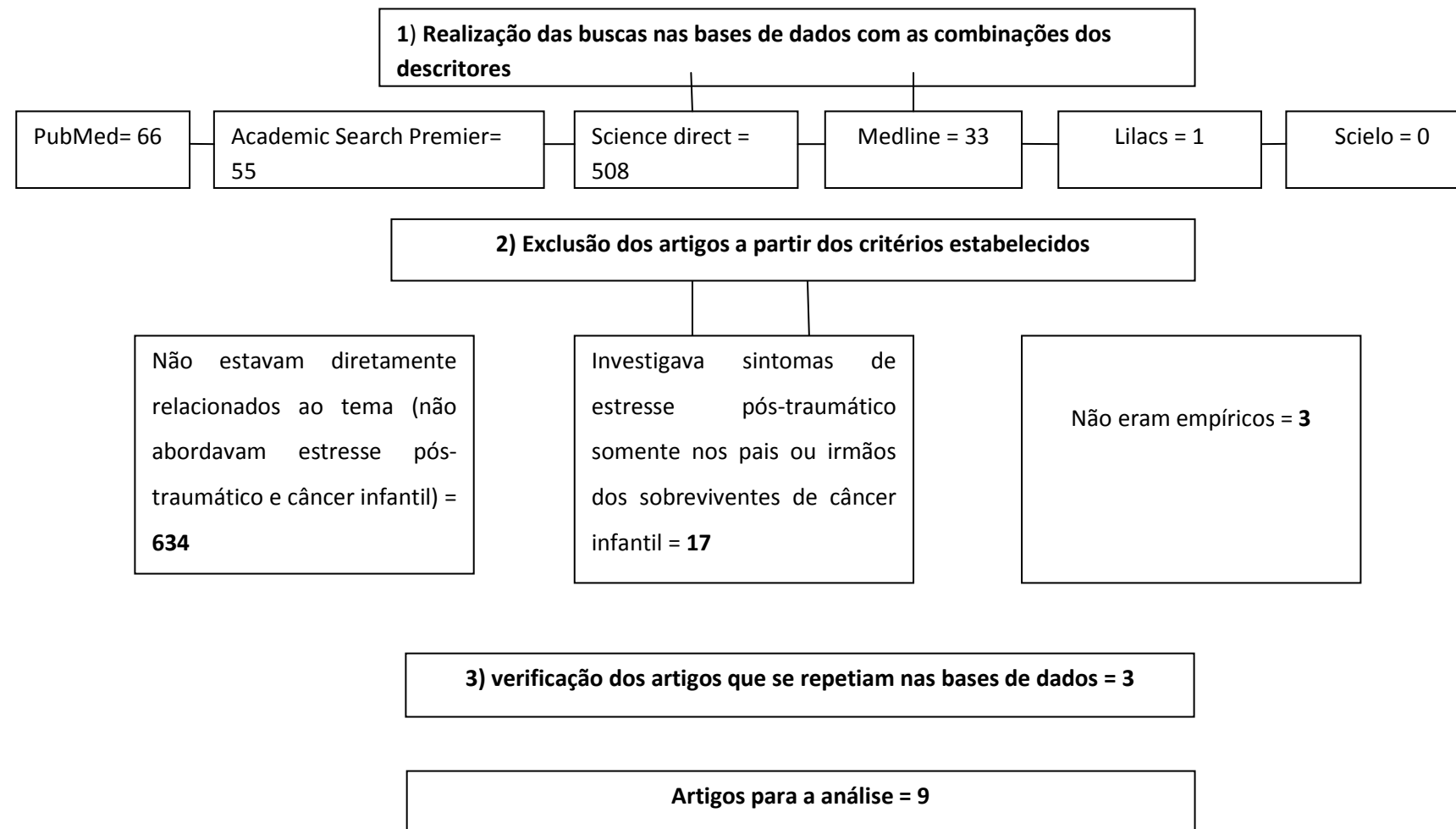
2012). Assim, cresce a necessidade de conhecer o que tem sido investigado referente ao tema, a fim de reconhecer as lacunas e traçar novos projetos de pesquisa sobre o tem, bem como para compreender as consequências psicológicas de ter vivenciado um câncer na infância e possíveis intervenções.

Desta forma, este trabalho tem como objetivo realizar uma revisão sistemática de literatura com estudos sobre TEPT e/ou sintomas de estresse pós-traumático em sobreviventes de câncer infantil no período de janeiro de 2007 a julho de 2012.

2.2. Método

Para esta revisão, as pesquisas foram feitas nas bases de dados *PubMed, Scielo, Lilacs, Academic Search Premier e Science Direct e Medline*. O critério de seleção das bases de dados foi devido a elas serem referência na busca de material científico na área da saúde. A combinação de termos utilizados foi: *Survivor and child* and cancer and post traumatic stress*. Os critérios utilizados foram: a) Os artigos devem ser empíricos; b) Os artigos devem examinar o Transtorno de Estresse Pós-Traumático (TEPT) e/ ou sintomas de estresse pós-traumático em sobreviventes de câncer infantil e os termos *posttraumatic stress disorder* (Transtorno de Estresse Pós-Traumático) ou *posttraumatic stress simptoms* (sintomas de estresse pós-traumático) devem aparecer no título, no resumo ou nas palavras-chave dos artigos; C) os artigos devem ter sido publicados em revistas científicas nos últimos cinco anos (2007 - 2012) indexadas no *PubMed, Scielo, Lilacs, Medline Academic Search Premier e Science Direct*. Foram excluídos: a) produções oriundas de congressos (resumos, resumos expandidos ou textos completos), dissertações de mestrado, teses de doutorado, livros ou capítulos de livros, resenhas, comentários de artigos e editoriais; b) artigos que investigavam o TEPT somente em pais ou irmãos dos sobreviventes de câncer infantil. Dentro destes critérios não foram encontrados artigos nas bases *Scielo e Lilacs*. A **figura 1 mostra** o processo de seleção do material para o estudo.

Figura 1. Processo de seleção do material para o estudo.



2.3. Resultados e Discussão

Dos nove estudos disponíveis para análise, a maioria (seis) foi desenvolvida nos Estados Unidos, um deles foi realizado nos Estados Unidos e Canadá conjuntamente, um na Alemanha e um em Israel. O tipo de delineamento foi variado: cinco estudos de delineamento transversal, dois longitudinais, um ensaio clínico randomizado e um descritivo correlacional. O tamanho da amostra variou entre 46 participantes a 6.452, com idade média de 12,9 a 34 anos. Os pacientes estavam fora de tratamento, em média de 11 a 14,2 anos, tinham entre 13 e 18 anos de diagnóstico e a idade média variou de 8 a 16 anos à época do diagnóstico. Nenhum estudo era de delineamento qualitativo.

Todos os artigos analisados tiveram como objetivo investigar a presença de TEPT ou sintomatologia do transtorno em sobreviventes de câncer infantil e sua relação com diferentes variáveis. As taxas de TEPT variaram de 8% (Ganz, Raz, Goethe, Yaniv, & Bucval, 2010) a 29% (Aldelfer, Navsaria, & Kazak, 2009), mas sempre foram consideradas altas em relação à população geral ou grupo de irmãos.

Além das variáveis clínicas e sociodemográficas analisadas por todos os estudos, cada um investigou uma variável diferente, a saber: TEPT e funcionamento familiar (Aldelfer, Navsaria, & Kazak, 2009); gravidade dos sintomas e fatores de risco associados ao TEPT (Ganz, Raz, Goethe & Buchval, 2010); TEPT, comprometimento funcional e estresse (Stuber, Meeske, Leisering, Stratton, Zeltzer, Dawson, Kazak, Zabrack, Mertens, Robison, & Krull, 2011); TEPT, comprometimento funcional e sofrimento (depressão, ansiedade e somatização) (Stuber, Meeske, Krull, Leisering, Stratton, Kazak, Zabrack, Uijtdehaage, Mertens, Robison, & Zeltzer, 2010); TEPT e eventos estressores de vida (Currier, Shields, & Phipps, 2009); TEPT, depressão e ansiedade (Seitz et al., 2010); TEPT, crenças em saúde e problemas de saúde (Schwartz, Kazak, De Rosa, Hocking, Hobbie, & Ginberg, 2012); e TEPT e variáveis clínicas (tais como, tipo de diagnóstico, tipo de tratamento, idade no diagnóstico...) e sociodemográficas (tais como idade, sexo, estado civil, situação financeira ...) associadas ao TEPT (Kee & Santacrose, 2007).

Nos estudos selecionados, as principais variáveis encontradas **associadas** ao aumento nos indicadores de TEPT foram: idade no diagnóstico inferior a quatro anos (Stuber et al. 2010); idade atual (pacientes mais jovens com mais probabilidade de apresentar TEPT) e menor tempo fora de tratamento (Ganz, Raz, Goethe, & Buchval, 2010); funcionamento familiar ruim (Aldelfer, Navsaria, & Kazak, 2009); morar sozinho/ser solteiro e não ter plano de saúde (Lee & Santacrose, 2007); presença de sintomas de ansiedade, depressão e somatização (Stuber et al., 2011); sintomas de TEPT nos pais e grande número de eventos estressores (Currier, Shields, & Phipps, 2009); tratamento intensivo, como ter sido internado, ter ficado na UTI e ter recebido radiação no cérebro (Stuber et al., 2010). Em relação ao gênero, houve diferença significativa em apenas duas amostras, com maior prevalência de TEPT para as sobreviventes mulheres (Lee & Santacrose, 2007, Stuber et al., 2011). Além disso, problemas de saúde e crenças sobre a saúde foram significativamente correlacionadas com TEPT. Sobreviventes com mais problemas de saúde tem mais sintomas de TEPT. Assim como, crenças em saúde, competências cognitivas e satisfação com cuidados em saúde influenciam a relação entre problemas de saúde e TEPT (Schwartz, Kazak, De Rosa, Hocking, Hobbie, & Ginberg, 2012). Duas das variáveis que foram associadas ao TEPT em um estudo não foram associadas em outro, sendo elas idade no diagnóstico (Aldelfer, Navsaria, & Kazak, 2009) e idade atual. A **tabela 1** mostra as características gerais dos estudos.

Essa variação dos índices de TEPT e também das variáveis associadas e não associadas ao TEPT pode se dar devido à diferença no tamanho da amostra, aos instrumentos utilizados, à idade atual dos pacientes e idade no diagnóstico, bem como da própria população estudada. Essas diferenças devem ser consideradas e podem ser mais bem investigadas em outras pesquisas.

É importante destacar que como o câncer infantil atinge crianças e jovens de 0 a 19 anos, a diferença de idade dos pacientes contribuirá para diferentes níveis de compreensão sobre a doença e o tratamento, bem como para diferentes níveis de importância a diferentes questões relacionadas à experiência do câncer. No estudo de

Stuber et al. (2010), por exemplo, as crianças apresentaram taxas menores de TEPT do que os adolescentes. Os autores atribuem isso ao fato de que pacientes adolescentes e jovens tem o desafio dos estudos, relacionamentos, emprego e se sentem em desvantagem em relação aos outros no que se refere a isso.

Desta forma, é importante a relação entre idade e instrumentos utilizados para avaliar o TEPT. Alguns autores (Stuber et al., 2010) sugerem que os critérios diagnósticos para o TEPT são mais apropriados para adultos. Da mesma forma, Bruce (2006) em sua revisão sistemática, questiona inclusive a validade dos instrumentos para avaliação de TEPT em crianças, argumentando que a maioria são versões adaptadas de instrumentos para adultos e que o significado do evento traumático irá variar de acordo com o estágio de desenvolvimento. Ou seja, crianças mais novas podem ficar angustiadas com aspectos mais concretos, como a dor, e crianças mais velhas podem se concentrar mais em aspectos emocionais. Faz-se necessário o investimento na adaptação e até criação de instrumentos específicos para pesquisa com sobreviventes de câncer infantil, incluindo instrumentos para crianças, adolescentes e adultos de acordo com as particularidades de cada idade.

Percebe-se uma diferença nos índices de TEPT encontrados de acordo com a população estudada. Nos EUA, por exemplo, o índice de TEPT variou entre 8% a 19%. Já no estudo desenvolvido em Israel o índice de diagnóstico de TEPT, foi de 29%, o mais alto encontrado nesta revisão. Os autores (Ganz, Raz, Goethe, Yaniv, & Buchval, 2010) atribuíram este alto índice ao fato desta população viver constantemente sobre tensões políticas e terrorismo. Isso nos chama atenção para os fatores sociais e culturais dos países e regiões envolvidos na pesquisa e que os estudos ainda tem dificuldade em separar o TEPT relacionado ao câncer do TEPT relacionado ao terrorismo, por exemplo. Neste caso, seria de suma importância investigar a presença de outros eventos traumáticos na vida desses pacientes para ter um resultado mais preciso, se o TEPT está relacionado à experiência do câncer ou a outro evento.

Os estudos mostraram também que além da importância de que o diagnóstico de TEPT seja feito, a investigação de sintomatologia de TEPT é igualmente relevante, já

que muitas vezes, o resultado pode não ser suficiente para um diagnóstico de TEPT, mas há sintomas de estresse pós-traumático relacionados à experiência do câncer que podem causar sofrimento e transtornos a essas pessoas.

A sintomatologia de TEPT interfere pelo menos em um aspecto na vida dessas pessoas, como por exemplo, na vida sexual, no trabalho, no tempo livre e até mesmo em todos os aspectos da vida (Ganz, Raz, Gothelf, Yaniv, & Buchval, 2010). Desta forma, percebe-se que estes sintomas podem interferir tanto em aspectos físicos, psicológicos e sociais, necessitando de intervenções que possam auxiliar estas pessoas a retomarem suas atividades e sua vida social da melhor forma possível após o término do tratamento.

O fator social também tem relação importante com a sintomatologia em outros aspectos. No caso de adolescentes e jovens adultos, por exemplo, morar sozinho é uma maneira, encontrada por eles, para desenvolver e demonstrar independência (Lee & Santacroce, 2007). No entanto, pensando nas implicações em longo prazo do câncer infantil, essa transição pode gerar mais ansiedade e aumentar a ocorrência de sintomas de TEPT. Ao mesmo tempo, jovens adultos sobreviventes que moram sozinhos podem não ter as fontes, entre amigos e familiares, para receber apoio psicológico e emocional, e nem profissionais de saúde para adquirir informações relativas aos efeitos tardios do câncer.

A relação entre TEPT e aspectos sociais necessita de mais investigação, pois este pode ser tanto a causa como a consequência de algumas dificuldades de adaptação social, e nem sempre essa relação está clara. Pessoas sem apoio social e econômico, sem trabalho e sem companheiro, por exemplo, podem ter um risco maior de sofrimento emocional e de TEPT (Stuber et al., 2010). No entanto, esta pode ser a causa da dificuldade em obter e manter a educação, um emprego e um relacionamento.

Já em relação aos fatores clínicos, os estudos indicam que nem sempre as neoplasias ou os tratamentos considerados mais invasivos ou ameaçadores serão indicadores de taxas maiores de TEPT. Lee e Santacroce (2007), por exemplo,

esperavam que os pacientes transplantados de medula óssea apresentassem mais TEPT em relação aos outros, mas, o resultado não confirmou essa hipótese. Os autores acreditam na possibilidade de que ao terem maior contato com especialistas em oncologia, esses pacientes acabam beneficiando-se do apoio recebido através do contato adicional com estes profissionais. Outra possibilidade é que os sobreviventes avaliem o transplante de medula como um “salva-vidas” ao invés de um tratamento que pode colocar em risco suas vidas.

Desta forma, requer uma atenção especial também a questão da percepção (ou crenças) sobre saúde e doença envolvidas no desencadeamento de sintomas de TEPT. A forma como o paciente percebe a sua saúde, sua doença e o seu tratamento influenciam tanto na sua relação com o seu problema de saúde quanto no aparecimento de sintomas de estresse pós-traumático.

Crenças mais adaptativas, ou seja, crenças positivas sobre seu estado de saúde, habilidades cognitivas, autonomia e satisfação com os cuidados em saúde foram relacionadas negativamente com TEPT e positivamente com funcionamento psicossocial (Schwartz et al., 2012). Desta forma, estas crenças podem também representar um meio de intervenção para redução de sintomas de TEPT.

2.4. Considerações finais

A partir dos artigos revisados foi possível verificar que este tema vem sendo investigado internacionalmente e é de grande importância para uma melhor compreensão dos efeitos psicológicos de se vivenciar um câncer infantil e entender a presença de TEPT nestes pacientes. No Brasil, estudos sobre TEPT e câncer infantil, com foco nos sobreviventes, não foram encontrados nas bases de dados pesquisadas. Desta forma, é de extrema importância que se possam fazer investigações com pacientes brasileiros considerando as diferenças nas particularidades que dizem respeito ao funcionamento da saúde em cada país, bem como a influência que cada cultura exerce sobre as questões de saúde e doença.

Todos os estudos revisados indicam que o impacto do câncer na infância e adolescência não termina junto com o tratamento. A presença de sintomas de TEPT em sobreviventes de câncer infantil, mesmo anos após o término do tratamento, é um desses indícios. Os níveis de estresse pós-traumático são maiores em quem vivenciou a doença, quando comparados a sujeitos sem histórico de câncer, como irmãos ou população geral, e trazem comprometimentos psicossociais que interferem em vários aspectos da vida da pessoa. Estes índices podem se dar, ao menos em parte, pelo auto risco de recidiva do câncer o do desenvolvimento de neoplasias secundárias (Seitz et al., 2010).

Destaca-se a necessidade de intervenções específicas para sobreviventes de câncer infantil, para evitar ou trabalhar com problemas que possam aparecer em longo prazo, sejam eles físicos, psicológicos ou sociais e para restaurar a qualidade de vida dessas pessoas. Avaliações e acompanhamento psicológico desde o início do tratamento podem ajudar a identificar as dificuldades e a forma de enfrentamento de cada criança, o que contribuirá também para um trabalho de prevenção. Além disso, o alto índice de TEPT nos pais e a associação disso ao TEPT em sobreviventes (Currier, Shields, & Phipps, 2009) requerem um trabalho também com a família. O trabalho interdisciplinar é importantíssimo, além de mais pesquisas e programas de prevenção e tratamento.

Tabela 1. Principais Dados dos Artigos Incluídos na Revisão Sistemática Sobre TEPT e Câncer Infantil

Autor, ano, Origem e Base de dados	Título e Revista	Objetivo	Delineamento	Características da amostra	Procedimento de coletas de dados	Instrumentos	Resultados	Variáveis associadas ao TEPT	Variáveis não associadas ao TEPT
Aldelfer Navsaria, & Kazak (2009) EUA PubMed	Family Functioning and Posttraumatic Stress Disorder in Adolescent Survivors of Childhood Cancer Journal of Family Psychology	Investigar a relação entre funcionamento familiar e TEPT em adolescentes sobreviventes de câncer infantil.	Ensaio clínico randomizado	144 adolescentes com idade M= 14,7 anos e M= 5.3 anos fora de tratamento	Os dados foram extraídos de um ensaio clínico randomizado de uma intervenção desenvolvida para reduzir os sintomas de TEPT e melhorar o funcionamento familiar para famílias de adolescentes sobreviventes de câncer infantil (SCCIP-Surviving Cancer Competently Intervention Program.,Kazak et al.1999;2004). Os participantes foram convidados por email.	Family Assessment Device – FAD- (Epstein, Baldwin & Bishop, 1983) para o funcionamento familiar. Pais e adolescentes completaram. Entrevista Diagnóstica Estruturada para o TEPT – (First, Spitzer, Gibbon & Williams, 1995) para os adolescentes.	47% dos adolescentes, 25% das mães e 30% dos pais relataram funcionamento familiar ruim. 8% tinham TEPT e as famílias apresentaram funcionamento pior que as outras famílias nas áreas de resolução de problemas, capacidade resposta afetiva e envolvimento afetivo. 3/4 de adolescentes com TEPT eram de uma família com funcionamento ruim.	Funcionamento familiar ruim	Idade no diagnóstico
Currier, Shields, & Phipps (2009) EUA Academic Search Premier	Stressful Life Events and Posttraumatic Stress Symptoms in Children With Cancer Journal of Traumatic	Examinar a contribuição de eventos estressantes da vida em sintomas de estresse pós-traumático decorrente do câncer infantil. Foram controladas	Transversal	121 pacientes Idade M=12.9 Idade no diagnóstico M=8.8 Em tratamento: 74 Fora de tratamento: 47	121 pacientes com diagnóstico de câncer infantil e um dos pais de cada um foram recrutados em um ambulatório de atendimento a pacientes com câncer.	LEQ – Life Events Questionnaire- para eventos estressores (Coddingtons 1972) UCLA PTSD – Index for DSM-IV – foi implementada uma versão	As crianças experimentaram em média 5 eventos estressantes. 59% experienciou 3 a 7 eventos	Maior nível de TEPT nos pais Maior número de eventos estressantes de vida.	Tratamento, empregabilidade e tempo fora de tratamento não se relacionaram com os sintomas

Medline	Stress					projetada para câncer infantil (Pynoos, Rodriguez, Steinberg, Stuber, & Frederick, 1998)	Sintomas de TEPT: Crianças M=19.46% Pais M=18.68%		(quando inseridos no mesmo modelo). No entanto, quando analisados separadamente cada um desses fatores produziu associação significativa
Ganz, Raz, Goethe, Yaniv & Buchval (2010) Israel Academic Search Premier	Post-Traumatic Stress Disorder in Israeli Survivors of Childhood Cancer Oncology Nursing Forum	Investigar a prevalência e gravidade de sintomas e fatores de risco associados ao Transtorno de Estresse Pós-Traumático (TEPT) em sobreviventes de câncer infantil	Estudo descritivo correlacional	70 adultos, com idade M= 23,4 anos e M= 11 anos fora de tratamento sobreviventes de câncer infantil. Amostra por conveniência	Sobreviventes de câncer infantil, maiores de 18 anos e fora de tratamento há pelo menos 6 meses completaram os questionários durante consulta de rotina na instituição clínica. Os dados clínicos foram retirados dos prontuários médicos por outro pesquisador.	PDS - the Post-Traumatic Diagnostic Scale (Bruver et al. (2008) para o Transtorno de Estresse pós-Traumático. MSPSS - the multidimensional Scale of Perceived Social Support (Zimet et al. (1988) , para avaliar suporte social percebido. Questionário de dados clínicos e sociodemográficos.	29% apresentaram diagnóstico de TEPT 10% sintomas leves 40% moderados 50% moderados a graves 16% não apresentaram nenhum sintoma de TEPT. O câncer Interferiu: 77% todos os aspectos de sua vida 86% na vida sexual 80% no trabalho 76% tempo livre Sensação de futuro abreviado foi percebido como o sintoma mais grave. O nível de apoio social foi alto.	Idade atual (quanto maior menos probabilidade de TEPT) , tempo fora de tratamento (quanto maior menos probabilidade de TEPT).	Nenhuma outra variável clínica, sociodemográfica e suporte social.

Lee & Santacrose (2007) EUA PubMed MedLine	Posttraumatic stress in long-term young adult survivors of childhood cancer: A questionnaire survey International Journal of Nursing Studies	Examinar as características e correlações de sintomas de estresse pós-traumático em uma amostra de jovens adultos sobreviventes de câncer infantil.	Descritivo transversal e correlacional	Participantes, com idade M= 27, 4 anos e M=14,2 anos desde o término do tratamento	Pessoas foram identificadas através dos registros do Centro Médico do leste dos EUA e os termos de consentimento e instrumentos foram enviados pelo correio.	Personal Information Form (PIF): Variáveis sociodemográficas; Medical Record Review Form (MRRF); University of California at Los Angeles Post traumatic Stress Disorder Index (PTSDI) Pynoos et al., 1987).	15,7% apresentaram sintomas de TEPT. 13% apresentaram escore significativo para diagnóstico de TEPT	Sexo feminino (M=67%); Morar sozinho, não ter plano de saúde e não ter feito transplante de medula óssea.	Idade, diagnóstico, empregabilidade e, nível educacional, tempo fora de tratamento.
Schwartz et al., (2012) EUA Medline	The Role of Beliefs in the Relationship Between Health Problems and Posttraumatic Stress in adolescent and young Adult Cancer Survivors Journal of Clinical Psychology in Medical Settings	Examinar se crenças sobre saúde moderam a relação entre o número de problemas de saúde e sintomas de Estresse Pós-Traumático dois meses após o término do tratamento	Transversal	140 participantes diagnosticados há pelo menos 5 anos e dois anos ou mais fora de tratamento, com idade M=20,3 anos e em M= 4.56 anos desde o diagnóstico.	Foram recrutados na sua visita anual ao centro clínico de atendimento a sobreviventes de câncer.	The Health Knowledge Inventory (HKI)(Schwartz et al., 2010)- medida de auto-relato sobre problemas de saúde em adolescentes e jovens adultos com ou sem história de câncer. The Health Competence Beliefs Inventory (HCBI)- (De Rosa et al., 2011)- Processo interativo de indução e dedução validado em pacientes que sobreviveram ao câncer e pacientes sem histórico de doenças crônicas. The Posttraumatic Stress Checklist-Civilian version (PCL-C)(Weathers & Ford, 1996)- 17 itens de auto-relato avaliando a presença de sintomas de excitabilidade aumentada, re-experiência e evitação.	Sintomas de TEPT = 12,1% Sintomatologia: 23,6% - reexperiência 14,3% - evitação 20% - excitabilidade 10% todos os sintomas Problemas de saúde M=5,7%	Problemas de saúde e sintomas de TEPT Crenças em saúde, competências cognitivas e satisfação com os cuidados em saúde teve correlação negativa com sintomas de TEPT Crenças em Saúde, competência cognitiva e satisfação com cuidados em saúde (HCBI subescalas) influenciam a relação entre problemas de saúde (HKI) e sintomas de TEPT (PCL-C) Problemas de Saúde teve correlação positiva com	Idade Idade no diagnóstico Tempo desde o término do tratamento

								TEPT	
Seitz et al. (2010) Alemanha Academic Search Premier Pubmed	Posttraumatic stress, depression and anxiety among adult long-term survivors of cancer in adolescence European Journal of Cancer	Determinar a prevalência de estresse pós-traumático, depressão e ansiedade em adultos que sobreviveram de câncer na adolescência comparando com um grupo controle.	Transversal com grupo controle	820 sobreviventes (idade M=30,4 anos e há M=13.7 anos desde o diagnóstico) e 1027 do grupo controle sem história de câncer.	Enviaram os convites aos sobreviventes por email e solicitaram que cada um indicasse 3 amigos para o grupo controle. Todos os participantes completaram todos os questionários. Após, subgrupos de 202 sobreviventes e 140 do grupo controle com escores elevados receberam entrevista estruturada para determinar o diagnóstico pelo DSM-IV.	Posttraumatic Stress Diagnostic Scale (PDS)-versão germânica autorizada (Ehlers, Winter & Foa (1996) Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS) usado inicialmente na população geral (Zigmond & Snaith (1983) Questionário de Variáveis Clínicas e Sociodemográficas.	22,4% dos sobreviventes e 14% do grupo controle apresentaram sintomas clinicamente relevantes de TEPT, ansiedade e depressão; 24,3% dos sobreviventes e 15,3% do grupo controle apresentaram diagnóstico clinicamente significativo para TEPT Apenas as mulheres sobreviventes apresentaram sintomas de depressão e ansiedade significativamente maior que o grupo controle.	Não apresenta	Não apresenta
Stuber et al. (2010) EUA	Prevalence and Predictors of Posttraumatic Stress Disorder in Adult Survivors of Childhood Cancer: a report from the	Demonstrar que os sobreviventes de câncer infantil tem maior probabilidade de apresentar sintomas de TEPT em longo prazo, com	Longitudinal de coorte	6542 pacientes diagnosticados entre 1970 e 1986, com idade M=31 e idade no diagnóstico M=8 anos	A CCS é um estudo de coorte longitudinal que acompanha o estado de saúde de sobreviventes de câncer infantil em centros colaboradores.	Posttraumatic Stress Diagnostic Scale – PDS The Brief Symptom Inventory-18 (BSI-18)	9% dos sobreviventes e 2% dos irmãos apresentaram sintomas de estresse	Radiação craniana Idade inferior a quatro anos no diagnóstico	Recidiva ou segundo câncer

PubMed	Childhood Cancer Survivor Study Pediatrics	comprometimento funcional e/ou sofrimento clínico em comparação ao grupo de irmãos sem histórico da doença.		368 irmãos, com idade M= 33,44.	Cada centro aprovou o protocolo e os documentos foram enviados aos participantes. Os consentimentos autorizavam a participação no estudo e o acesso aos prontuários.	The RAND Health Status Survey, Short Form-36 (SF-36), identifica o estado de saúde (comprometimento funcional) BSI-18 e SF-36 foram utilizados para determinar se o sobrevivente encontra o critério F do diagnóstico de TEPT: estresse significativo e comprometimento funcional. Prontuários médicos.	psicológico ou comprometimento funcional consistente com diagnóstico de TEPT	Nível educacional médio ou menor (95%), ser solteira, renda anual inferior a 20.000 dólares, estar desempregado Tratamento Intensivo	
Stuber, et al. (2011) Estados Unidos e Canadá Academic Search Premier	Defining medical posttraumatic stress among young adult survivors in the Childhood Cancer Survivor Study General Hospital Psychiatry	1)Examinar a prevalência do TEPT em sobreviventes de câncer infantil e irmãos usando diferentes definições operacionais 2)Examinar as associações do TEPT e variáveis clínicas e sociodemográficas e determinar a relativa capacidade preditiva do número total de sintomas de TEPT e a gravidade total dos sintomas na predição do comprometimento funcional ou do estresse clinicamente significativo dos sobreviventes	Estudo de coorte longitudinal	6542 jovens adultos sobreviventes de câncer infantil e 374 irmãos.	Foram enviados os documentos aos sobreviventes de câncer infantil diagnosticados entre 1970 e 1986 atendidos em centros de colaboração entre Estados Unidos e Canadá.	PDS-Posttraumatic Stress Diagnostic Scale para diagnóstico de acordo com DSM-IV (Foa et al., 1993) BSI-18 – Brief Symptom Inventory 18 – estresse, ansiedade, depressão e somatização (Derogatis, 2000) SF-36 – RAND Health Survey Short Form 36 – para identificar se os sobreviventes apresentam o critério F do DSM-IV, comprometimento funcional (McHorney, Ware e Raczek	Prevalência de TEPT por grupo: Todos sintomas, comprometimento funcional ou estresse: 9% sobreviventes e 2,1% irmãos. Todos os sintomas sem comprometimento ou estresse: 7,5% sobreviventes e 2,7% irmãos. Sintomas parciais (2ou3) com comprometimento e estresse: 4,8% sobreviventes e 3,2% irmãos. Sintomas Parciais (2083) sem comprometimento ou estresse: 11,4% sobreviventes e 8% irmãos.	Diferentes definições operacionais Ser do sexo feminino Os sintomas específicos do TEPT parecem estar mais associados com sintomas de depressão, ansiedade e somatização do que ao comprometimento funcional.	Não houve diferença significativa entre o uso do número e o uso da gravidade/frequência dos sintomas para preditores de estresse ou comprometimento funcional

<p>Wiener, Battles, Bernstein, Long, Derdak, Mackall, & Mansky (2008, October)</p> <p>EUA</p> <p>Pubmed</p>	<p>Persistent Psychological Distress in Long-Term survivors of Pediatric Sarcoma: The Experience at a single institution.</p> <p>Psychoocology</p>	<p>1)Examinar o impacto psicológico em a longo prazo do sarcoma pediátrico</p> <p>2)Examinar se estresse psicológico ou sintomas de estresse pós-traumático estão presentes em uma amostra de adultos sobreviventes de sarcoma infantil.</p>	<p>Transversal</p>	<p>34 pacientes</p> <p>Idade M=34 anos</p> <p>Idade no diagnóstico M= 16 anos</p> <p>Tempo desde o diagnóstico = 18 anos</p>	<p>Foram enviados convites por carta para os participantes. Estes deveriam ter disponibilidade para viajar até o local se necessário e se comprometer com cinco dias de avaliações multidisciplinares.</p>	<p>Brief Symptom Inventory (BSI)Derogatis, 1993)- 53 itens de auto-relato. Produz escores para nove dimensões de sintomas psiquiátricos e três índices globais de estresse (Global Severity Index (GSI)), índice positivo de sintomas de estresse e total de sintomas positivos (PTS);</p> <p>Structured clinical interview for DSM-IV (SCID)- entrevista semi-estruturada para diagnóstico de TEPT.</p> <p>Impacto of Events Scale (IES) – 15 itens de medidas de estresse subjetivo (pensamentos intrusivos e evitação) relacionado a um evento específico.</p> <p>Questionário de dados clínicos e sociodemográficos</p>	<p>12% TEPT</p> <p>77% estresse psicológico (BSI). Os homens tiveram escores mais elevados.</p> <p>Homens apresentaram mais comportamento de evitação.</p>	<p>Sexo masculino</p> <p>Dificuldade para arrumar emprego, se reajustar no trabalho ou escola após o tratamento; Preocupações persistentes com a saúde ou em ficar doente</p>	<p>Idade</p> <p>Presença de Metástases</p> <p>Tempo desde o diagnóstico</p>
---	--	--	--------------------	--	--	---	--	---	---

2.5. Referências

- Aldelfer, M.A, Navsaria, N., & Kazak, A.E (2009). Family Functioning and Posttraumatic Stress Disorder in Adolescent Survivors of Childhood Cancer. *Journal of Family Psychology*, 23(5), 717-725.
- Andréa, M.L.M (2008). Oncologia Pediátrica. In: Carvalho,V.A et al..(org). *Temas em Psico-oncologia* (pp. 477-517). São Paulo: Sumus.
- Brasil, Ministério da Saúde. Instituto do Câncer Infantil [INCA] (2010). *Estimativa 2010/incidência do câncer no Brasil – 2009*. Recuperado em 10 de junho de 2011, de <http://www.inca.gov.br/estimativa/2010/>.
- Bruce, M. (2006). A Systematic and Conceptual Review of Posttraumatic Stress in Childhood Cancer Survivors and Their Parents. *Clinical Psychology Review*, 26, 233-256.
- Currier, J.M., Shields, L., & Phipps, S. (2009). Stressful Life Events and Posttraumatic Stress Symptoms in children With Cancer. *Journal of Traumatic Stress*, 22(1), 28-35.
- DSM-IV-TR™ (2002). *Manual Diagnóstico de Transtornos Mentais*. Trad. Cláudia Dornelles; 4 ed. rev. Porto Alegre: Artmed.
- Ganz, F.D., Raz, H., Gothelf, D., Yaniv, I., & Buchval, I. (2010). Post-traumatic stress Disorder in Israeli Survivors of Childhood Cancer. *Oncology Nursing Forum*, 37(2), 160-167.
- Lee, Y.L., & Santacroce, S.J. (2007). Posttraumatic Stress in long term Young adult survivors of childhood cancer: A questionnaire survey. *International Journal of Nursing Studies*, 44, 1406-1417.

- Schwartz, L., & Drotar, D. (2006). Posttraumatic Stress and Related Impairment in Survivors of Childhood Cancer in Early Adulthood Compared to Healthy Peers. *Journal of Pediatric Psychology, 31*(4), 356-366.
- Seitz, D.C.M., Besier, T., Debatin, K.M., Grabow, D., Dieluweit, V., Hinz, A., Kaatsch, P., & Goldbeck, L. (2010). Posttraumatic Stress, depression and anxiety among adult long-term survivors of cancer in adolescence. *European Journal of cancer, 46*, 1596-1606.
- Stuber, M.L., Meeske, K.A., Krull, K.R., Leisering, W., Stratton, K., Kazak, A., Huber, M., Zebrack, B., Vijtdehaage, S., Martens, A., Robison, L., & Zelter, L. (2010). Prevalence and Predictors of Posttraumatic Stress disorder in Adult Survivors of childhood Cancer: a report from the childhood cancer survivor study. *Pediatrics, 125*(5), 1124-1134.
- Stuber, M.L., Meeske, K.A., Leisering, W., Stratton, K., Zeltzer, L., Dawson, K., Kazak, A.E., Zebrack, B., Mertens, A.C., Robson, L.L., & Krull, K.R. (2011). Defining medical posttraumatic stress among Young survivors in the childhood cancer survivor study. *General Hospital Psychiatry, 33*, 347-353.
- Terr, L. C. (1991). Childhood traumas: an outline and overview. *American Journal of Psychiatry, 148*, 10-20.
- Wiener, L., Battles, H., Bernstein, D., Long, L., Derdak, J., Mackall, C.L., & Mansky, P.J. (2006). Persistent Psychological Distress in Long-term Survivors of Pediatric Sarcoma. The Experience at a Single Institution. *Psychooncology, 15*(10), 898-910.
- Zebrack, B.J. (2011). Psychological, social and behavioral issues for young adults with cancer. *Cancer, 15*, 2289-2294.

3. Seção 2 – Artigo empírico

Transtorno de estresse pós-traumático e percepção sobre a doença em jovens sobreviventes de câncer infantil

RESUMO

Este estudo avaliou a presença de sintomas de TEPT e sua relação com a percepção sobre a doença em uma amostra de 65 jovens sobreviventes de câncer infantil. Os instrumentos utilizados foram: planilha de dados sociodemográficos e clínicos, Escala de Rastreamento de Sintomas de Stress Pós-Traumático (SPTSS – 17), *PTSD Checklist – Civilian Version (PCL-C)* e *Revised Illness Perception Questionnaire for Healthy People (IPQ-RH)*. Os resultados mostraram que a presença de sintomas de TEPT variou entre 9,2% e 18,5% nessa amostra. A percepção sobre a doença esteve correlacionada com sintomas de TEPT, enquanto as variáveis clínicas e sociodemográficas não apresentaram correlações significativas com TEPT. As dimensões representação emocional, coerência da doença e duração cíclica (IPQ-RH) foram preditoras da dimensão reexperiência do (PCL-C e do SPTSS). A dimensão consequência (IPQ-RH) foi preditora da dimensão excitabilidade aumentada (PCL-C), enquanto a representação emocional (IPQ-RH) foi preditora de sintomas de evitação (PCL-C e SPTSS). O IPQ-RH total e a dimensão controle do tratamento foram preditores das médias totais do PCL-C. A dimensão identidade (IPQ-RH) foi preditora de excitabilidade aumentada (SPTSS) e as dimensões representação emocional e coerência da doença foram preditoras das médias totais do SPTSS. Concluiu-se que a percepção sobre a doença está fortemente correlacionada ao desencadeamento de sintomas de TEPT em jovens sobreviventes de câncer infantil. Mais estudos investigando o tema e programas de prevenção e promoção em saúde mental são necessários durante e após o término do tratamento do câncer infantil.

Palavras-chave: transtorno de estresse pós-traumático, percepção sobre a doença, sobreviventes,
câncer infantil.

ABSTRACT

This study assessed the presence of PTSD symptoms and their relation to the illness perception in a sample of 65 young survivors of childhood cancer. The instruments used were: spreadsheet sociodemographic and clinical, The Screen for Posttraumatic Stress Symptoms (SPTSS-17), PTSD Checklist – Civilian Version (PCL-C) and Revised Illness Perception questionnaire for Healthy People (IPQ-RH). The results showed that the presence of PTSD symptoms ranged between 9,2% and 18,5% in this sample. The illness perception was correlated with PTSD symptoms, while clinical and sociodemographic variables showed no significant correlations with PTSD. The emotional representation, coherence and timeline (acute/chronic) dimensions (IPQ-RH) were predictive of reexperiencing dimension (PCL-C and SPTSS). The consequence dimension (IPQ-RH) was predictive of increased arousal dimension (PCL-C) while the emotional representation (IPQ-RH) was predictive of avoidance symptoms (PCL-C and SPTSS). The IPQ-RH total and dimension treatment control were predictors of mean total PCL-C. The dimension identity (IPQ-RH) was predictive of increased arousal (SPTSS) and emotional representations and coherence dimensions were predictive of total means of SPTSS. Concluded that illness perception is strongly correlated with the onset of PTSD symptoms in young survivors of childhood cancer. Further studies in order to investigate the issue and prevention programs and mental health promotion are needed during and after the treatment of childhood cancer.

Keywords: posttraumatic stress disorder, illness perception, survivors, childhood cancer.

3.1. Introdução

O câncer infantil corresponde a um grupo de doenças em que há a proliferação descontrolada de células anormais em um órgão ou tecido. Os tumores mais frequentes na infância e na adolescência são as leucemias (que afetam os glóbulos brancos), os do sistema nervoso central e os do sistema linfático (ICI-RS, 2012; Nacional Cancer Institute (NCI), 2008). De acordo com o Instituto do Câncer – INCA (2012) a estimativa para 2012 era de 11.530 novos casos de câncer em crianças e adolescentes até os 19 anos de idade no Brasil.

Apesar do tratamento para o câncer infantil (quimioterapia, radioterapia, cirurgia) ser considerado invasivo, a ciência evoluiu muito em direção à sua cura, o que resulta num grande e crescente número de sobreviventes. De acordo com o NCI (2008) os índices de cura do câncer infantil situam-se perto de 80% dos casos. Já o Instituto do Câncer Infantil do Rio Grande do Sul (ICI-RS, 2012) aponta uma variação de 70% a 90% nos índices de sobrevivência e 20% em alguns casos mais graves.

Os sobreviventes de câncer infantil podem ainda sofrer de efeitos tardios após o tratamento como danos ao coração, ao pulmão, infertilidade, déficit cognitivo, déficit de crescimento, perda auditiva, ou seja, deficiências ou condições crônicas de saúde (*American Childhood Cancer Organization*, 2012). Considerando a gravidade da doença e as dificuldades relacionadas ao tratamento, faz-se necessário investigar as consequências psicológicas de ter vivenciado um câncer na infância, incluindo o transtorno de estresse pós-traumático (TEPT) e/ou a presença de sintomatologia do mesmo.

O Transtorno de Estresse Pós-Traumático, de acordo com o DSM IV (2002), é caracterizado pelo desenvolvimento de sintomas após a exposição a um estressor traumático extremo, envolvendo a experiência pessoal direta de um evento real ou ameaçador que envolve morte, ferimento grave ou algum tipo de ameaça à integridade física própria ou de outra pessoa.

A resposta ao evento inclui intenso medo, impotência ou horror. Os sintomas característicos resultantes do trauma incluem revivência persistente do evento traumático, esquiva dos estímulos associados ao trauma, dificuldades para expressar sentimentos em geral e sintomas de excitabilidade aumentada. O quadro sintomático deve estar presente por mais de um mês e causar sofrimento ou prejuízo significativo na função social, ocupacional ou em outras áreas na vida para o indivíduo. Os estímulos associados com o trauma são persistentemente evitados.

Algumas mudanças conceituais foram propostas, em relação ao diagnóstico de TEPT, para a 5ª Edição do DSM (APA, 2010). O conceito de trauma (critério A) sofreu modificações para que evento traumático possa ser diferenciado de evento estressor sem características traumáticas. Desta forma, evento traumático refere-se à pessoa ser exposta ou ameaçada de morte, ferimento grave ou abuso sexual. Isso pode ocorrer através da experiência própria do evento, assistindo ao evento ocorrer com outros, recebendo a notícia de que o evento aconteceu com alguém ou, ainda, experienciando o evento de forma repetida ou de maneira extrema (Sbardelloto, Shaefer, Justo, & Kristensen, 2011).

Assim, o câncer infantil pode ser considerado um evento traumático específico, por representar uma ameaça à vida e à integridade física do indivíduo (Aldelfer, Grossman, Kazak, Simms, & Streisand, 2004; Bruce, 2006; Phipps, Jubergs, & Long, 2009). O período de tratamento das neoplasias na infância traz um grande número de estressores como alterações na aparência física, dores, diminuição de energia, interrupção das atividades diárias, alterações sociais e confronto com a mortalidade (Bruce, 2006; Zebrak, 2011). Além disso, os sobreviventes de câncer infantil convivem com a incerteza sobre uma possível recidiva da doença (Lee, Gau, Hsu, & Chang, 2009), que pode resultar em comportamentos de evitação em relação aos cuidados com a saúde, bem como numa falta de conhecimentos sobre os efeitos tardios da doença. Também é comum que os sobreviventes tenham dificuldades em relacionar-se e sentir emoções, podendo haver um sentimento de futuro abreviado, como não esperar ter carreira, casamento, filhos ou tempo normal de vida (Stam, Gootenhuis, Caron, & Last, 2007).

Algumas variáveis relacionadas ao câncer infantil, como estágio da doença no diagnóstico, tipo de tratamento, prognóstico, avaliação subjetiva da experiência da doença, características de personalidade, enfrentamento da doença, traumas anteriores e história de transtornos psiquiátricos poderão afetar a resposta em relação ao trauma (Bruce, 2006; Bush, 2009; Currier, Shields, & Phipps, 2009). Pode-se esperar, também, que fatores subjetivos como percepção sobre os sintomas e estresse possam ser preditores mais fortes de TEPT do que fatores objetivos, como tipo de câncer ou tempo de internação durante o tratamento (Norberg, Poder, Ljungman, & Essen, 2012).

Vários autores (Aldelfer, Nusaria, & Kazak, 2009; Alter et al., 1996; Davis, Parra, & Phipps, 2010; Schwartz & Drotar, 2006) têm identificado a importância de investigar tanto o TEPT quanto os seus sintomas em sobreviventes de câncer infantil. Esses autores demonstraram que, apesar dos sobreviventes (e suas famílias) apresentarem baixas taxas de diagnóstico clínico de TEPT, podem apresentar taxas significativas de sintomas desse transtorno, o que também pode trazer comprometimentos e prejuízos para sua saúde. Assim, considerar somente o diagnóstico de TEPT e não a avaliação dos seus sintomas pode limitar a compreensão plena do impacto traumático do câncer, dado a alta prevalência de sintomatologia de revivência, evitação e excitabilidade aumentada nos sobreviventes de câncer infantil e suas famílias (Kazak et al., 2004).

A forma como o paciente experiencia e percebe sua doença, teoricamente, pode ser um fator que interfira na avaliação do evento traumático e, portanto, no aparecimento de sintomas de estresse pós-traumático. De acordo com o modelo de autorregulação do comportamento em saúde, ou também chamado de Modelo do Senso Comum, a percepção sobre a doença refere-se aos pensamentos e emoções derivados da experiência de estar doente e diz respeito às crenças individuais sobre saúde/doença (Leventhal, Brissette, & Leventhal, 2003). A percepção sobre a doença se dá com base em fontes concretas e abstratas das informações disponíveis para o

indivíduo, mas é a interpretação destas informações que vai dar sentido e levá-lo a buscar ajuda e enfrentar o tratamento (Hagger & Orbell, 2003).

A percepção sobre doença é formada a partir da informação adquirida pelo meio social e cultural do indivíduo, pela percepção e informação de pessoas importantes como o pai ou equipe médica e também pela percepção atual da doença e os meios de lidar com ela (Leventhal et al. 1997). Assim, quando as pessoas são diagnosticadas com uma doença, elas desenvolvem um padrão de crenças sobre sua condição. Essas crenças são fundamentais para determinar os comportamentos em relação à doença. Esse é um processo dinâmico que muda em resposta às mudanças nas percepções dos pacientes sobre a sua doença e pode influenciar a capacidade de resposta emocional a ela, o enfrentamento e a aderência ao tratamento (Browning, Wewrs, Ferketich, & Irrweaibm 2009; Petrie & Weinman, 2006; Reynolds et al., 2009).

Foram identificadas cinco dimensões da percepção da doença (Hagger & Orbell, 2003; Leventhal et al., 1997), sendo elas: 1) causas: representam as crenças sobre os fatores que desencadearam a doença, podendo ser elas biológicas, ambientais ou emocionais 2) consequências: refere-se às crenças sobre o impacto da doença na qualidade de vida ou capacidade funcional 3) identidade: são as declarações ou o “rótulo” da doença 4) percurso: o tempo que a doença leva para se desenvolver, bem como o tempo de duração e recuperação da mesma, se é crônica ou cíclica, por exemplo 5) Cura /controle: se a doença pode ser tratada ou curada.

Sabe-se que o modelo de autorregulação tem um importante papel mediador entre a doença e os comportamentos em saúde e que fatores psicológicos têm grande influência em todo o percurso da doença (Hoving, Meer, Volkova, & Frings-Dresen, 2010). Desta forma, a percepção sobre a doença pode influenciar a qualidade de vida global, especialmente emocional e o bem-estar psicológico (Sellers & Robinson, 2011).

Apenas um estudo foi encontrado relacionando TEPT e percepção sobre a doença, com uma amostra de pacientes cardíacos (Sheldrick, Tarrier, Berry, & Kincey, 2006). Analisou-se a hipótese de mudança nos sintomas de TEPT e na percepção sobre a doença ao longo do tempo, associações entre TEPT e percepção sobre a doença e preditores cognitivos em três períodos diferentes (duas semanas, seis semanas e três meses da internação). Os índices de TEPT aumentaram no segundo período (35%) em relação ao primeiro (16%) e diminuíram após três meses (16%). A percepção sobre a doença foi preditor significativo de TEPT e também mudou ao longo do tempo. Os autores acreditam que a crença do paciente sobre o controle do tratamento e o controle pessoal sobre sua condição clínica diminuem ao longo do tempo, aumentando sua incerteza e o nível de aflição, explicando o aumento dos índices de TEPT no segundo período da análise.

Considerando a possível importância da percepção da doença e escassez de estudos relacionando-a ao TEPT e câncer infantil, o objetivo desse estudo foi investigar a presença de sintomas de estresse pós-traumático em jovens sobreviventes de câncer infantil e a sua relação com a percepção sobre doença e variáveis sociodemográficas e clínicas. Além disso, examinou-se o possível papel preditor da percepção sobre a doença e variáveis sociodemográficas e clínicas para a presença de sintomatologia de TEPT em sobreviventes de câncer infantil.

3.2. Método

3.2.1. Delineamento

Trata-se de um estudo ex-post-facto (Gil, 2002).

3.2.2. Participantes

Os participantes foram recrutados de forma consecutiva no período de março a outubro de 2012, entre aqueles sobreviventes que iam a consultas ambulatoriais periódicas de revisão com o oncologista pediátrico em um hospital público de Porto Alegre. Dos sessenta e nove pacientes atendidos no período, dois deles se recusaram a participar alegando falta de tempo por ter de retornar à sua cidade de origem naquele mesmo horário em transporte público. Um paciente foi excluído por ter síndrome de down e outro por sequelas cognitivas importantes decorrentes de radiação cerebral. Ao final, a amostra foi constituída de 65 sobreviventes de câncer infantil.

A idade média dos participantes foi de 19 anos (DP = 2,79) e estavam fora de tratamento em média há 84,53 meses (DP = 60,11). A maioria dos pacientes (42 ou 64,6%) era do sexo masculino e 23 (35,4%) do sexo feminino. A Tabela 1 mostra os principais dados clínicos e sociodemográficos dos participantes.

Tabela 1.

Dados Clínicos e Sociodemográficos

Variável		N(%)
Gênero	Masculino	42(64,6)
	Feminino	23(35,4)
Estado civil	Solteiro	57(87,7)
	Casado/vive junto	8 (12,7)
Jovens que estudam		38 (58,5)
Escolaridade	Ensino Fund. Completo	4 (6,2)
	Ensino Médio Incompleto	25 (38,5)
	Ensino Médio Completo	15 (23,1)
	Ensino Superior Completo	13 (20)
Jovens que trabalham		33 (50,8)
Jovens que possuem filhos		5 (7,7)
Pessoas com quem mora	Pai e Mãe	18 (27,7)
	Pai e Irmãos	23 (35,4)
	Somente o pai	2 (3,1)
	Somente a mãe	5 (7,7)
	Cônjuge	6 (9,2)
	Cônjuge e Filho	2 (3,1)
	Outros	8 (12,3)
Tipo de Câncer	Leucemias	18 (27,7)
	Linfomas	22 (33,8)
	Tumores do SNC	5 (7,7)
Teve Recidiva		10 (15,4)
Teve outro tipo de Câncer		3 (4,6)
Tipo de tratamento realizado	Quimioterapia	63 (96,9)
	Radioterapia	27 (41,5)
	Cirurgia	44 (67,7)
	Transplante de Medula	10 (15,4)
	Outros Tratamentos	10 (15,4)
Quem cuidava do jovem durante o tratamento	Apenas a mãe	28 (43,1)
	Pai e Mãe	20 (30,8)
	Apenas o pai	2 (3,1)
	Pais e outros familiares	9 (13,8)
	Outros	1 (1,5)

Teve sequela física em decorrência da doença ou do tratamento		23 (35,4)
Tipo de sequela física	Sequela nos membros	16 (24,6)
	Incapacidade reprodutiva	4 (6,2)
	Amputação	1 (1,5)
	Baixa resistência física, dificuldade para praticar esportes	2 (3,1)
Teve que deixar de ir à escola ¹		50 (76,9)
Teve atendimento psicológico ou psiquiátrico durante o tratamento		35 (53,8)
Faz tratamento Psicológico ou Psiquiátrico atualmente		
	Psicológico	1 (1,5)
	Psiquiátrico	2 (3,1)
Usa algum medicamento psicofarmacológico		5 (7,7)
Teve outro eventos traumático o além do câncer		20 (32,3)
Eventos Marcantes		
	Morte de algum familiar ou ente querido	8 (12,3)
	Doença na família	5 (7,7)
	Acidente (bicicleta, atropelamento, etc)	3 (4,6)
	Violência ou abuso	1 (1,5)
	Separação dos pais	1 (1,5)
	Deficiência física (nascença)	1 (1,5)
	Outras doenças	1 (1,5)
		Média (DP)
Idade	(em anos)	19 (2,7)
Idade no diagnóstico	(em anos)	9 (4,9)
Tempo de tratamento	(em meses)	22,83(18,96)
Tempo do término do tratamento	(em meses)	84,53(60,11)

Nota: N= número de participantes, DP= desvio padrão, %=percentual
1-Estavam em idade escolar 40 (70, 8%) das crianças no período do tratamento.

3.2.3. Instrumentos

a) Dados sociodemográficos e clínicos: recolhe informações como idade, sexo, estado civil, escolaridade, diagnóstico, tempo de tratamento, procedimentos realizados (cirurgia, quimioterapia, radioterapia, transplante de medula). Apresenta também uma questão sobre a identificação, por parte do participante, de algum outro evento estressor significativo que possa ter ocorrido até o período atual.

b) Escala de Rastreamento de Sintomas de Stress Pós-Traumático (SPTSS – 17) – Desenvolvido inicialmente por Carlson (2001), foi adaptado e traduzido no Brasil por Kristensen (2005). Esta versão do SPTSS apresentou consistência interna, $\alpha=.85$, semelhante a descrita por Carlson (2001), $\alpha=.91$. O instrumento também foi utilizado em outro estudo com amostra brasileira de pacientes que haviam sido internados em UTI (Rovatti, Teodoro & Castro, 2012). No presente estudo o índice de consistência interna foi de $\alpha=.89$. Trata-se de um instrumento de autorrelato composto por dezessete perguntas em que o participante deve responder com qual frequência vivenciou cada um dos dezessete itens nas duas últimas semanas (0=nunca; 10=sempre). De acordo com Kristensen (2005), o instrumento visa uma correspondência de cada item aos sintomas que compõe os critérios diagnósticos para o TEPT propostos no DSM-IV, compreendendo os três agrupamentos de sintomas: a) revivência ou reexperiência (itens 11, 13, 14, 16, e 17); b) evitação/entorpecimento (itens 1, 2, 3, 4, 5, 7 e 9) e c) excitabilidade aumentada (itens 6, 8, 10, 12 e 15).

c) *PTSD Checklist – Civilian Version (PCL-C)*: Trata-se de um instrumento de autorrelato que contém 17 itens que são paralelos aos critérios estabelecidos pelo DSM-IV para diagnóstico de transtorno de estresse pós-traumático (Weathers, Litz, Huska & Keane, 1994). Esse instrumento foi validado nos Estados Unidos para uma amostra de sobreviventes de câncer que foram submetidos a transplante de medula óssea (Smith, Redd, Duttamel, Vickberg, &

Ricketts, 1999), e também foi utilizado por Schwartz e Drotar (2006) em uma amostra de sobreviventes de câncer infantil. Os participantes devem responder se apresentam as queixas relatadas no instrumento em uma escala *likert* de 1 (nada) a 5 (muito). Existem duas formas para avaliar o PCL-C. A primeira é feita por agrupamento. O indivíduo apresenta TEPT se pontuar ao menos um item do critério B (questões 1-5), três itens do critério C (questões 6-12) e dois itens do critério D (questões 13-17). Considera-se presente o sintoma quando a resposta pontuar três ou mais. A segunda forma é através de um ponto de corte, que segundo Schwartz et al. (2012) é 40. Em estudo feito nos Estados Unidos sobre as propriedades psicométricas deste instrumento, o mesmo apresentou um índice de consistência interna de 0.87 (Ruggiero, Bem, Scotti, & Rabalais, 2003). No presente estudo, o instrumento apresentou um índice de consistência interna de $\alpha = .86$.

d) *Revised Illness Perception Questionnaire for Healthy People (IPQ-RH)* Instrumento desenvolvido por Figueiras e Alves (2007), a partir do IPQ-R - *Revised Illness Perception Questionnaire* (Weinmann et al., 1996) para avaliar a percepção da doença em indivíduos saudáveis. O instrumento avalia o que pessoas saudáveis pensam sobre determinada doença, e como sua forma de pensar se relaciona com os comportamentos associados à saúde. Está dividido em três partes. A primeira parte corresponde à dimensão identidade (*identity*). São apresentados dezessete sintomas, comumente conhecidos (por exemplo, dores, falta de ar, fadiga, etc.) e as participantes são convidadas a responder se acreditam que os sintomas descritos podem estar relacionados com a doença em questão (respostas sim ou não). A segunda parte inclui as dimensões consequências, coerência da doença, duração cíclica da doença, duração aguda/crônica, controle pessoal controle do tratamento e representação emocional. A terceira parte diz respeito às atribuições sobre as possíveis causas da enfermidade que é dividida entre fatores de risco/ estilo de vida e atribuições psicológicas. As duas últimas dimensões são compostas por uma escala likert de cinco pontos (de concordo plenamente até discordo plenamente). Por último,

é solicitado ao paciente que enumere livremente as três causas mais importantes que ele considera serem as principais causas da doença em questão. Todas as dimensões apresentaram boa consistência interna, variando de 0,64 para a dimensão controle pessoal a 0,81 para a dimensão representação emocional. No presente estudo este instrumento apresentou um índice de consistência interna de $\alpha=.65$.

3.2.4. Procedimentos Éticos

O projeto foi aprovado pelo Comitê de Ética Do Hospital de Clínicas de Porto Alegre (Processo número 120031). Todos os participantes assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido autorizando a sua participação na pesquisa. Os pais ou responsáveis assinaram um termo de Consentimento Livre e Esclarecido para os participantes menores de 18 anos.

3.2.5. Análise de dados

Todos os dados coletados foram tabulados e analisados através do *Statistical Package for Social Sciences* (SPSS) 20.0. Foram realizadas análises descritivas (médias, desvio padrão, porcentagens) de todos os resultados. Foram feitas correlações de Pearson entre as variáveis TEPT, percepção sobre a doença e algumas variáveis sociodemográficas e clínicas. Comparações de médias (test t e ANOVA) foram realizadas para comparar a pontuação do SPTSS, do PCL-C e do IPQ-RH em relação ao gênero, presença ou não de outros eventos marcantes além do câncer infantil, e presença de sequelas físicas ou não em consequência da doença. Por fim, foi feita análise de regressão linear para identificar o possível papel preditor das dimensões da percepção sobre a doença para o surgimento de sintomas de TEPT.

3.3. Resultados

Inicialmente são apresentadas as análises descritivas dos resultados de TEPT (PCL-C e SPTSS) e da percepção sobre a doença. Com relação ao PCL-C, pacientes que apresentaram 40 pontos ou mais (Schwartz et al., 2012) teriam provável diagnóstico de TEPT. Assim, 18,5% ou 12 pacientes da amostra, segundo esse critério, apresentaram sintomas de TEPT. De acordo com

o critério de agrupamento (*Nacional Center for PTSD*, 2010; Stuber et al., 2011;) 9,2% ou 6 pacientes apresentaram TEPT. Em termos de sintomatologia, 41% preencheram os critérios para revivência, 16,9% para evitação e 35,4% para excitabilidade aumentada. Com relação aos índices de TEPT medidos através do SPTSS, utilizou - se de média superior 5, sugerido por Kristensen (2005) e também utilizado no estudo de Rovatti, Teodoro e Castro (2012). Assim, 9,2% da amostra ou 6 participantes apresentaram sintomas de TEPT. As comparações dos índices de TEPT do PCL e SPTSS são apresentadas na Tabela 2.

Tabela 2

Frequência e Porcentagem de sobreviventes de câncer infantil com diagnóstico de TEPT e sintomatologia

<u>PACIENTES COM TEPT</u>	<u>N (%)</u>
PCL (ponto de corte <40)	12 (18,5)
PCL (agrupamento)	6 (9,2)
PCL (presença sintomatologia)	
Revivência	27 (41,5)
Evitação	11 (16,9)
Excitabilidade aumentada	23 (35,4)
<u>SPTSS (ponto de corte <5)</u>	<u>6 (9,2)</u>

Nota: N= número de pessoas, %=percentual

Dos 65 participantes, 21 (32,3%) deles mencionaram que haviam passado por outro evento estressante além do câncer (como morte de algum familiar ou ente querido, doença grave de algum familiar, separações, violência, entre outros). Desse modo, a amostra foi separada em dois grupos: participantes que descreveram outro evento estressante além da experiência do câncer infantil (n=21) e os que descreveram apenas o câncer infantil (n=44). Através do teste t, verificou-se que os pacientes que tinham outro evento marcante além do câncer obtiveram pontuação média mais alta no SPTSS ($t = -1,970$ $p < 0,05$) em relação ao outro grupo, enquanto nas demais medidas não houve diferenças significativas. Da mesma forma, separou-se a amostra entre pacientes que ficaram com algum tipo de seqüela física em consequência da doença e do

tratamento (como amputação, problemas nos membros, incapacidade reprodutiva) (n=23) e os que não tiveram seqüela (n=42). Não foram encontradas diferenças entre os grupos. Da mesma forma, não houve diferença significativa nas médias de TEPT entre homens e mulheres. Estes dados são apresentados na **Tabela 3**.

Tabela 3

Comparações das médias (PCL-C e SPTSS) entre os grupos com e sem eventos marcantes, com e sem seqüelas físicas e entre homens e mulheres.

	Grupo com eventos marcantes N(21)	Grupo sem eventos marcantes N(44)	t	p<
Média PCL (DP)	6,21 (4,1)	4,25(4,1)	-1,775	0,08
Média SPTSS (DP)	2,84 (1,8)	1,9 (1,7)	-1,97	0,05*
	Grupo com seqüelas físicas N(23)	Grupo sem seqüelas físicas N(42)	t	p<
Média PCL (DP)	4,3 (3,4)	5,1 (4,6)	0,697	0,48
Média SPTSS (DP)	1,9 (1,5)	2,3 (1,9)	0,794	0,43
	Masculino	Feminino	t	p<
Média PCL (DP)	4,3 (4,2)	5,8 (4)	-1,328	0,189
Média SPTSS (DP)	1,9 (1,8)	2,7 (1,7)	-1,698	0,94

N= número de participantes, %= percentual, DP= desvio padrão, *=p<0,05

Análise de correlação de Pearson foi realizada para examinar as correlações entre as diferentes medidas de TEPT (PCL-C e SPTSS) e suas dimensões (revivência/reexperiência, evitação, excitabilidade aumentada) e a percepção sobre a doença e suas dimensões (identidade, percurso agudo/crônico, percurso cíclico, consequências, controle pessoal, coerência da doença, representação emocional). A Tabela 4 mostra que todas as dimensões do PCL-C e do SPTSS apresentaram correlações significativas. Da mesma forma, todas as dimensões do PCL-C e do SPTSS apresentaram correlações com as dimensões do IPQR-H.

Com relação às três principais causas do câncer infantil, atribuídas pelos sobreviventes, a causa mais apontada por eles foi hereditariedade, que apareceu em primeiro lugar (N=14). Esta foi seguida de alimentação e outros hábitos (N=12), não sabe ou não tem ideia (N=6), correr no barro ou excesso de atividades (N=6), pouca assistência médica (N=4), merecimento ou para ser uma pessoa melhor (n=4), abandono ou divórcio (N=3), causas místicas ou religiosas (N=3), fumaça de cigarro ou poluição (N=1).

Foram feitas análises de regressão linear para identificar o possível papel preditor das dimensões da percepção sobre a doença que se correlacionaram com o TEPT. Algumas dimensões da percepção sobre a doença foram preditoras de TEPT, tanto do PCL-C quanto do SPTSS. As análises de regressão são apresentadas na Tabela 5.

Em relação às médias totais do PCL-C é possível observar, no primeiro passo da análise, que o IPQ-RH total foi preditor de maneira significativa ($\beta=0,469$ $p<0,001$), explicando 22% da variância. No segundo passo, com a inclusão da dimensão IPQ-RH controle do tratamento, tanto o IPQ-RH total quanto IPQ-RH controle do tratamento, mostraram-se preditoras das médias totais do PCL-C, de maneira significativa ($\beta=0,610$, $p<0,001$ e $\beta=-0,285$ $p<0,05$ respectivamente), explicando 28,2% da variância total.

A dimensão reexperiência (PCL-C) teve como preditor, no primeiro passo da análise, a dimensão representação emocional do IPQ-RH ($\beta=0,386$, $p<0,01$), explicando 14,9% da variância. No segundo passo, com a inclusão da dimensão coerência da doença, ambas as dimensões mostraram-se preditoras ($\beta=0,0370$, $p<0,01$ e $\beta=0,261$, $p<0,05$, respectivamente), explicando 21,7% da variância. No terceiro passo, com a inclusão da dimensão duração cíclica todas as variáveis foram preditoras de maneira significativa ($\beta=0,335$, $p<0,01$; $\beta=0,243$, $p<0,05$ e $\beta=0,238$, $p<0,05$, respectivamente), explicando 27,2% da variância. A variável representação emocional também foi preditora significativa de dimensão evitação do PCL-C ($\beta=0,330$, $p<0,001$), explicando 10,9% da variância.

Tabela 4
Correlações entre as variáveis do estudo

	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14	15	16	17	18	19	20
1	1	,894**	,919**	,796**	,919**	,894**	,796**	,991**	,259*	,131	,217	,275*	,148	,016	,289*	,382**	-,145	-,040	,100	-,023
2		1	,671**	,578**	,671**	1,000**	,578**	,880**	,148	,115	,075	,138	,099	,062	,241	,330**	-,084	-,125	,012	,049
3			1	,727**	1,000**	,671**	,727**	,890**	,299*	,132	,289*	,310*	,156	,000	,295*	,391**	-,180	,058	,132	-,041
4				1	,727**	,578**	1,000**	,862**	,266*	,079	,257*	,360**	,158	-,072	,201	,233	-,111	-,043	,179	-,152
5					1	,671**	,727**	,890**	,299*	,132	,289*	,310*	,156	,000	,295*	,391**	-,180	,058	,132	-,041
6						1	,578**	,880**	,148	,115	,075	,138	,099	,062	,241	,330**	-,084	-,125	,012	,049
7							1	,862**	,266*	,079	,257*	,360**	,158	-,072	,201	,233	-,111	-,043	,179	-,152
8								1	,260*	,124	,221	,293*	,153	,001	,277*	,359**	-,137	-,054	,113	-,047
9									1	,234	,323**	,188	,192	,128	,175	,300*	-	-,187	,200	-
10										1	,028	,149	,842**	,709**	-,037	,054	,355**	,252*	,228	-,050
11											1	,251*	,043	,037	,067	,139	-	,078	,156	-,241
12												1	,111	,217	,236	,145	-,101	,215	,133	-,107
13													1	,263*	-,066	-,014	-,313*	,209	,302*	-,072
14														1	-,018	,067	-,054	,191	,062	,023
15															1	,071	-,290*	,046	-,031	,118
16																1	-,102	-,214	,012	-,194
17																	1	-,026	-,240	,164
18																		1	,311*	,190
19																			1	-
20																				1

Nota: **. p<0,01; *p<0,05 ; 1- média pcl; 2- média pcl evitação; 3- média pcl reexperiência; 4- média pcl excitabilidade aumentada; 5- sptss reexperiência; 6- sptss evitação; 7-sptss excitabilidade aumentada; 8- sptss total; 9- IPQ-RH identidade; 10- IPQ-RH duração aguda/crônica; 11- IPQ-RH duração cíclica; 12- IPQ-RH consequências; 13- IPQ-RH controle pessoal; 14- IPQ-RH controle do tratamento; 15- IPQ-RH coerência; 16- IPQ-RH representação emocional; 17- IPQ-RH causa total; 18- idade do paciente (em anos); 19- idade no diagnóstico (em anos); 20- tempo do término do tratamento (em meses).

Já em relação ao SPTSS, é possível observar que, no primeiro passo da análise, a dimensão representação emocional do IPQ-RH foi preditora significativamente das médias totais do SPTSS ($\beta=0,357$, $p< 0,01$), explicando 12,7% da variância. No segundo passo da análise, com a inclusão da dimensão coerência da doença, ambas foram preditoras significativas ($\beta=0,341$, $p<0,01$ e $\beta=0,250$, $p<0,05$, respectivamente), explicando 19% da variância. A dimensão reexperiência teve como preditora, no primeiro passo da análise, a dimensão representação emocional ($\beta=0,386$, $p<0,01$), explicando 14,9% da variância e no segundo passo, com a inclusão da dimensão coerência da doença, ambas foram significativas ($\beta=0,370$, $p<0,01$; $\beta=0,261$, $p<0,05$, respectivamente), explicando 21,7% da variância. No terceiro passo, com a inclusão da dimensão duração cíclica, todas foram preditoras, sendo a primeira mais significativa ($\beta=0,335$, $p<0,01$; $\beta=0,243$, $p<0,05$ e $\beta= 0,238$, $p<0,05$), explicando 27,2% da variância. A dimensão representação emocional foi preditora da dimensão evitação ($\beta=0,330$, $p< 0,01$), explicando 10,9% da variância. Por fim, a dimensão identidade do IPQR-H foi preditora da dimensão excitabilidade aumentada ($\beta=0,266$ e $p<0,01$), explicando 71% da variância.

Tabela 5

Análise de regressão linear

Média PCL			
Variáveis	Passo 1	Passo 2	
	B	β	
IPQR-H total	0,469***	0,610 ***	
IPQR-H controle do tratamento		- 0,285*	
ΔR^2	0,22	0,061	
R^2	0,22	0,282	
Média PCL reexperiência,			
Variáveis	Passo 1	Passo 2,	Passo 3
	β	β	β
IPQR-H representação emocional	0,386**	0,370**	0,335**
IPQR-H coerência da doença		0,261*	0,243*

IPQR-H duração cíclica				0,238*
ΔR^2	0,149**	0,068*		0,055*
R^2	0,149	0,217		0,272
Média PCL excitabilidade aumentada				
Variável	Passo 1			
	β			
IPQR-H consequência	0,360**			
ΔR^2	0,129**			
R^2	0,129			
Média PCL evitação, β				
Variável	Passo 1			
	β			
IPQR-H representação emocional	0,330***			
ΔR^2	0,109**			
R^2	0,109			
Média SPTSS, β				
Variável	Passo 1	Passo 2		
	β	β		
IPQR-H representação emocional	0,357**	0,341**		
IPQR-H coerência da doença		0,250*		
ΔR^2	0,127**	0,062*		
R^2	0,127	0,19		
Média SPTSS reexperiência				
Variável	Passo 1	Passo 2	Passo 3	
	β	β	β	
IPQR-H representação emocional	0,386**	0,370**	0,335**	
IPQR-H coerência da doença		0,261*	0,243*	
IPQR-H duração cíclica			0,238	
ΔR^2	0,149***	0,068*	0,055*	
R^2	0,149	0,217	0,272	
SPTSS evitação				
Variável	Passo 1			
	β			
Representação emocional	0,33			
ΔR^2	0,109**			
R^2	0,109			
SPTSS excitabilidade aumentada				
Variável	Passo 1			
	β			
IPQR identidade	0,266**			
ΔR^2	0,71*			
R^2	0,71			

Nota: R^2 = variância explicada, ΔR^2 = R^2 ajustado, β =escore padronizado, * $p<0,05$ ** $p<0,01$ *** $p<0,001$

3.4. Discussão

Esse estudo investigou a presença de sintomas de TEPT e sua relação com a percepção sobre a doença em sobreviventes de câncer infantil. O índice de TEPT, que variou de 9,2% a 18,5% de acordo com o instrumento e o critério de avaliação utilizado, é comparável com os índices de TEPT encontrados na literatura internacional com amostras de sobreviventes de câncer infantil, que variaram de 8% (Ganz, Raz, Goethe, Yahiv, & Bucval, 2010) a 29% (Aldelfer, Navsaria, & Kazak, 2009). Esses índices são considerados altos em relação à população em geral, que seria de 6,8%, num estudo feito nos Estados Unidos (Kessler et al., 2005). No Brasil, os estudos epidemiológicos sobre o TEPT com a população juvenil ainda são poucos (Borges, Zoltowski, Zucatti, & Dell'Aglio, 2010; Ximenes et al., 2009). Nestes estudos verificou-se uma prevalência de sintomas de TEPT de 6,5% em estudantes de 6 a 13 anos.

Índices significativos de sintomas de TEPT na amostra estudada confirmam a importância de investigar não apenas o diagnóstico do transtorno, mas a presença de sua sintomatologia. Apresentar um grupo de sintomas já pode representar sofrimento, dificuldades ou prejuízos em diferentes aspectos na vida dessas pessoas (Ganz et al., 2010; Lee & Santacroce, 2007; Schartz et al., 2012). A presença de 41,5% de sintomatologia de revivência nos sobreviventes desse estudo indica que, mesmo sete anos (84,53 meses) após o término do tratamento, eles continuam tendo lembranças, sonhos ou pensam na experiência do câncer mesmo quando não querem pensar sobre isso.

As comparações feitas entre os grupos de pacientes que afirmaram ter vivido outro evento marcante além da experiência do câncer mostraram que eles têm índices mais altos de TEPT (medido pelo SPTSS) que os demais. Esse dado indica que não podemos afirmar com certeza o quanto a sintomatologia de TEPT nesses pacientes está realmente relacionada à experiência do câncer ou é influenciada por outro evento

estressor, apesar de os participantes terem sido orientados a responder os instrumentos sempre com foco no câncer infantil e no tratamento que vivenciaram. Da mesma forma, nem sempre é possível detectar facilmente se os prejuízos percebidos foram decorrentes do TEPT ou se já estavam presentes anteriormente à experiência do evento estressor (Sbardelloto et al., 2011). Assim, confirma-se a necessidade de investigar outros eventos estressantes de vida nas pesquisas com sobreviventes de câncer infantil para uma análise mais criteriosa dos resultados e do possível impacto cumulativo de eventos estressores (Currier, Shields, & Phipps, 2009). Por outro lado, os pacientes que tiveram sequelas físicas decorrentes do câncer infantil não apresentaram mais sintomatologia de TEPT que os pacientes que não tiveram. É possível que essas sequelas não tenham sido percebidas por ele como graves o suficiente para que tivessem um impacto nos índices de TEPT.

O fato de não haver sido encontradas diferenças significativas nos índices de TEPT entre homens e mulheres é um resultado diferente de outras pesquisas que avaliaram TEPT em situações de problemas de saúde (Rovatti, Teodoro, & Castro, 2012, Girarld et al.,2007; Schelling, 2008). Em estudos com sobreviventes de câncer infantil alguns autores encontraram um índice maior de TEPT em mulheres (Lee & Santacroce, 2007; Stuber et al., 2001) enquanto outro foi mais alto nos homens (Wiener et al., 2008). Em outras pesquisas não foram apresentadas diferenças significativas nos índices de TEPT em relação ao gênero (Ganz et al., 2010; Schwartz et al., 2012; Seitz et al., 2010).

As variáveis clínicas e sociodemográficas investigadas não tiveram correlações significativas com os índices de TEPT e suas dimensões. Esse dado mostra que dados objetivos e concretos da experiência nem sempre contribuem para o aumento da sintomatologia de TEPT e vem reforçar a hipótese de que a avaliação subjetiva que indivíduo faz sobre a experiência da doença pode ser mais determinante para sintomas

de TEPT do que fatores clínicos e sociodemográficos (Norberg, Poder, Ljungman, & Essen, 2012). Por outro lado, a correlação encontrada entre TEPT e as dimensões da percepção sobre a doença em sobreviventes de câncer infantil é um resultado novo que merece ser destacado.

Algumas dimensões da percepção sobre a doença foram preditoras de sintomatologia de TEPT. As dimensões representação emocional, coerência da doença e duração cíclica do IPQR-H foram preditoras de revivência/ reexperiência, indicando que quanto mais a pessoa percebe que sente medo, raiva, ansiedade, crença sobre o tempo prolongado de duração da doença e pouco entendimento sobre a mesma faz com o indivíduo pense, lembre ou tenha sonhos perturbadores sobre esta experiência.

As dimensões consequência e identidade foram preditoras de excitabilidade aumentada. Isto indica, no caso dos sobreviventes de câncer infantil, que quanto mais eles perceberam sintomas relacionados à sua doença, os riscos que ela representa, incluindo a possibilidade de recidiva e o quanto a doença afetou a percepção sobre si mesmos, mais eles têm sintomas como irritabilidade, hipervigilância, dificuldade para dormir, por exemplo.

A dimensão representação emocional também foi preditora de evitação. Sentimentos como medo, tristeza, raiva e ansiedade em relação à doença fazem com que os sobreviventes evitem situações às quais remetam à experiência do câncer, como não querer ir ao médico ou fazer exames médicos, por exemplo. Isso confirma a ideia de que a percepção sobre a doença influencia nos comportamentos relacionados à saúde (Hoving, Meer, Volkova, & Frings-Dresen, 2010).

A representação emocional merece destaque especial, pois foi preditora também das médias totais de TEPT (tanto do PCL-C quanto do SPTSS), juntamente com as dimensões coerência da doença e controle do tratamento, que explicam o quanto a pessoa conhece sobre a doença e quanto ela percebe que o tratamento pode controlar ou

curar a doença. A dimensão representação emocional também foi a principal preditora de TEPT no estudo de Sheldrick et al. (2006), além das dimensões identidade, percurso (agudo/ crônico) e consequências. Estes autores acreditam que as respostas emocionais dos pacientes em relação ao trauma da doença, sua percepção sobre o impacto da doença em suas vidas e sua confiança no tratamento médico posterior são fatores preditores de TEPT.

Considerando os dados aqui encontrados, pode-se afirmar que a percepção sobre a doença pode contribuir para o desencadeamento de sintomas de TEPT nos sobreviventes de câncer infantil. No caso dos sobreviventes, cada um traz consigo a percepção e as particularidades da experiência de ter vivenciado um câncer na infância, evento considerado traumático, mas a partir das informações e crenças que possui, perceberá como mais ou menos ameaçador. De acordo com Shiloh (2006), o conhecimento que o indivíduo tem sobre a doença se estabelece de forma objetiva, já as representações são subjetivas. Desta forma, quanto mais o indivíduo perceberia o câncer como ameaçador, mais o evento se tornaria potencialmente traumático para ele e mais aumentaria a probabilidade de desenvolver sintomas de TEPT.

A relação aqui encontrada entre TEPT e percepção sobre a doença pode ser considerada muito relevante e tem implicações teóricas e práticas importantes. Em primeiro lugar, mostra que a percepção subjetiva da doença, e não os dados objetivos (clínicos e sociodemográficos) são importantes para o surgimento de TEPT em sobreviventes de câncer infantil. Além disso, esses resultados servirão para auxiliar os profissionais da área da saúde a lidar com o paciente com câncer e com o sobrevivente, uma vez que, ele poderá investigar, no trato com o paciente, que percepção ele tem de sua doença e poderá vislumbrar possíveis riscos de transtornos emocionais, em especial o TEPT, nessa população.

Este estudo apresentou algumas limitações. Uma delas foi em relação ao uso do instrumento IPQ-RH. Optou-se por este instrumento, pois os participantes não estavam mais em tratamento, não podendo assim ser considerados doentes (o que implicaria no uso da versão para pessoas doentes, o IPQ-R). Porém, ao mesmo tempo, esse grupo de pacientes é diferenciado, uma vez que vivenciaram o câncer e, portanto, as informações que eles têm da doença não são externas ou de experiências de terceiros, e sim experiências pessoais. Assim, poderia ser interessante a adaptação do IPQ-R para sobreviventes de enfermidades graves, como câncer. Outra limitação é em relação ao tamanho da amostra, considerada pequena, o que impede a generalização dos dados. No entanto, os participantes da pesquisa foram recrutados de forma consecutiva dentro do período de realização da dissertação de mestrado, e não por conveniência, o que de alguma forma torna os dados mais relevantes.

3.5 Referências

- Aldelfer, M., Grossman, J.R., Kazak, A.E., Rourke, M.T., Simms, S., & Streisand, R. (2004). Posttraumatic Stress Disorder (PTSD) and Posttraumatic Stress Symptoms (PTSS) in families of adolescent childhood cancer survivors. *Journal of Pediatric Psychology, 29*(3), 211-219.
- Aldelfer, M., Navsaria, N., & Kazak, A.E. (2009). Family functioning and posttraumatic stress disorder in adolescent survivors of childhood cancer. *Journal of Family Psychology, 23*(5), 717-725.
- Alter, C.L., Pelcovitz, D., Axelrod, A., Goldenberg, B., Harris, H, Meyers, B., Grobois, B. et al.. (1996). Identification of PTSD in cancer survivors. *Psychosomatics, 37*, 137-143.
- American Childhood Cancer Organization (2012). Informations. Acesso em 09 de janeiro de 2012, de <http://www.acco.org/Information/AboutChildhoodCancer/ChildhoodCancerStatistics.aspx>
- Borges, J.L., Zoltowski, A.P.C., Zucatti, A.P.N., & Dell'Aglio, D.D. (2010). Transtorno de estresse-pós-traumático TEPT na infância e adolescência: prevalência, diagnóstico e avaliação. *Avaliação Psicológica, 9*(1), 87-98.
- Brasil, Ministério da Saúde. Instituto do Câncer Infantil [ICI-RS] (2012). Sobre a doença. Recuperado em 10 novembro de 2012, de <http://www.ici-rs.org.br/sobre-a-doenca/tipos-de-cancer>.

Brasil, Instituto Nacional de Câncer [INCA](2012). Tipos de Câncer. Recuperado em 10 de novembro de 2012, de <http://www2.inca.gov.br/wps/wcm/connect/tiposdecancer/site/home/infantil>.

Brasil, Instituto nacional de Câncer [INCA](2012). Estimativa 2012. Recuperado em 03 de janeiro de 2013, de <http://www1.inca.gov.br/estimativa/2012/index.asp?ID=5>.

Browning, K.K., Wers, M.E., Ferketich, A.K., Otterson, G.A., & Reynolds, N. (2009). The self regulation model of illness applied to smoking behavior in lung cancer. *Cancer Nurses*, 32(4), 15-25.

Bruce, M. (2006). A Systematic and Conceptual Review of Posttraumatic Stress in Childhood Cancer Survivors and Their Parents. *Clinical Psychology Review*, 26, 233-256.

Bush, N.J. (2009). Post-Traumatic Stress Disorder Related to the Cancer Experience. *Oncology Nursing Forum*, 36(4), 395-400.

Carlson, E.B. (2001). Psychometric study of a brief screen for PTSD: assessing the impact of multiple traumatic events. *Assessment*, 8, 431-441.

Currier, M.J., Shields, J., & Phipps, S. (2009). Stressful Life Events and Posttraumatic Stress Symptoms in Children With Cancer. *Journal of Traumatic Stress*, 22(1), 28-35.

Davis, G., Parra, G.R., & Phipps, S. (2010). Parental posttraumatic stress symptoms due to childhood cancer and child outcomes: Investigation of the role of child anger regulation. *Children's Health Care*, 39, 173-184.

DSM-IV-TR™ (2002). *Manual Diagnóstico de Transtornos Mentais*. Trad. Cláudia Dornelles; 4 ed. rev. Porto Alegre: Artmed.

Figueiras, M., & Alves, N.C. (2007). Lay perception of serious illnesses: una adapted version of the Revised Illness Perception Questionarie (IPQ –R) for healthy people. *Psychology and Health*, 22(2), 143-158.

Ganz, F.D., Raz, H., Gothelf, D., Yaniv, I., & Buchval, I. (2010). Post-Traumatic Stress Disorder in israeli survivors of childhood cancer. *Oncology Nursing Forum*, 37(2), 160-167.

Hagger, M.S., & Orbell, S. (2003). A meta-analytic review of the common-sense model of illness epresentations. *Psychology and Health*, 18, 141-184.

Hoving, J.L., Meer, M., Yolkova, A.Y., & Frings-Dresen, M.H.W. (2010). Illness perceptions and work participation: a systematic review. *International Archives of Occupational and environmental Health*, 83, 595-605.

Kazak, A.E., Aldelfer, M., Rourke, M.T., Simms, S., Streisand, R., & Grossman, J. (2004). Posttraumatic Stress Disorder (PTSD) and Posttraumatic Stress Symptoms (PTSS) in families of adolescent childhood cancer survivors. *Journal of Pediatric Psychology*, 29(3), 211-219.

Kessler, R. C., Berglund, P., Demler, O., Jin, R., Merikangas, K. R., & Walters, E. E. (2005). Lifetime prevalence and age-of-onset distributions of DSM-IV Disorders in the National Comorbidity Survey Replication. *Archives of General Psychiatry*, 62, 593-602.

- Kristensen, C.H. (2005). Estresse Pós-Traumático: Sintomatologia e Funcionamento Cognitivo. *Tese de Doutorado*. Universidade federal do Rio Grande do Sul (UFRGS). Porto Alegre, Rio Grande do Sul, Brasil.
- Lee, Y.L., Gau, B.S., Hsu, W.M., & Chang, H.H. (2009). A model linking Uncertainty, post-traumatic stress and health behaviors in childhood cancer survivors. *Oncology Nursing Forum*, 36(1), 20-30.
- Lee, Y.L., & Santacroce, S.J. (2007). Posttraumatic Stress in long term young adult survivors of childhood cancer: A questionnaire survey. *International Journal of Nursing Studies*, 44, 1406-1417.
- Leventhal, H., Benyamini, Y., Brownlee, S., Diefenbach, M., Leventhal, E.A., Patrick-Miller, L., & Robitaille, C. (1997). Illness representation. Theoretical foundations. In: Petrie, K.J., & Weinman, J.A. (Eds). *Perceptions of health and illness* (pp. 19-46). Australia: Harwood Academic Publishers.
- Leventhal, H., Brissett, I, & Leventhal, E.A. (2003). The common sense model of self regulation of health and illness. In: Cameron, L.D., Leventhal, H. (Ed.). *The self-regulation of health and illness behaviours* (pp. 42-64). New York: Routledge.
- Nacional Cancer Institute (2008). Childhood Cancers. Acesso em 01 de janeiro de 2013, de <http://www.cancer.gov/cancertopics/factsheet/Sites-Types/childhood>.
- Nacional Center for PTSD-Posttraumatic Stress Disorder (2010, July). Using the PTSD Checklist (PCL). Acesso em 10 de julho de 2012, de www.ptsd.va.gov .

- Norber, A.L., Poder, V., Ljungman, G., & Essen, L.Von. (2012). Objective and subjective factors as predictors of post-traumatic stress symptoms in parents of children with cancer – a longitudinal study. *PLOS One*, 7(5),267-274.
- Peçanha, D.L.N. (2008). Câncer: recursos na trajetória da doença. Em: Carvalho, V.A., Franco, M.H.P., Kovács, M.j., Liberato, R.P., Macieira, R.C., Veit, M.J.B. et al. (orgs). *Temas em psico-oncologia* (pp. 209-217). São Paulo: Summus.
- Petrie, K.J., & Weinmam, J. (2006). Why illness perceptions matter. *Clinical Medicine*, 6(6), 536-339.
- Phipps, S., Jubergas, N., & Long, A. (2009). Symptoms of post-traumatic stress in children with cancer: Does personality trump health status. *Psycho Oncology*, 18, 992-1002.
- Rovatti, K.B. (2010). Recordações Mnêmicas do Paciente e Terapia Intensiva: Qualidade de Vida e Prevalência de Transtorno de Estresse Pós-Traumático. *Dissertação de Mestrado*. Universidade do Vale do Rio dos Sinos - UNISINOS. São Leopoldo, RS.
- Ruggerio, K.J., Ben, K.D., Scotti, J.R., & Rabalais, A. E. (2003). Psychometric Properties of the PTSD Checklist – Civilian Version. *Journal of Traumatic Stress*, 16(5), 495-502.
- Sbardelloto, G., Shaefer, L.S., Justo, A, R., & Kristensen, C.H. (2011). Transtorno de estresse pós-traumático: evolução dos critérios diagnósticos e prevalência. *Psico-USF*, 16(1), 67-73.
- Sheldrick, R., Tarrier, N., Berry, E., & Kincey, J. (2006). Post-traumatic stress disorder and illness perceptions over time following myocardial infarction and

subarachnoid haemorrhage. *British Journal of Health Psychology*, 31(3), 387-400.

Schwartz, L., & Drotar, D. (2006). Posttraumatic Stress and related impairment in survivors of childhood cancer in early adulthood compared to healthy peers. *Journal of Pediatric Psychology*, 31(4), 356-366.

Schwartz, L.A., Kazak, A.E., De Rosa, B.W., Hocking, M.C., Hobbie, W.J., & Ginsberg, J.P. (2012). The role of beliefs in the relationship between health problems and posttraumatic stress in adolescent and young adult cancer survivors. *Journal of Clinical Psychology in Medical Settings*, 19, 138-146.

Sellers, D.E., & Robinson, W.M. (2001). The control domain consists of beliefs about whether the illness can be controlled. *Journal of Psychosomatic Research*, 70(2), 161-167.

Smith, M., Redd, W., Duttamel, K., Vickberg, S.J., & Ricketts, P. (1999). Validation of the PTSD checklist – civilian version in survivors of bone marrow transplantation. *Journal of Traumatic Stress*, 12(3), 485-489.

Stam, M.H., Grootenhuis, M.A., Caron, H.N., & Lsdy, B. F.(2007). Course of Life of Survivors of childhood cancer is related to quality of life in young adulthood. *Journal of Psychosocial Oncology*, 25(3), 43-58.

Stuber, M.L., Meeske, K.A., Leisering, W., Stratton, K., Zeltzer, L., K., Dawson, K. et al. (2011). Defining medical posttraumatic stress among Young survivors in the childhood cancer survivor study. *General Hospital Psychiatry*, 33, 347-353.

Weathers, F.W., Litz, B.T., Huska, J.A., & Keane, T.M. (1994). PTSD Checklist – Civilian version. Boston: Nacional Center for PTSD, Behavioral Science Division.

Weiman, J., Petrie, K., Moss-Morris, R., & Home, R. (1996). The Illness Perception Questionnaire: A new measure for assessing the cognitive representation of illness. *Psychology & Health, 11*, 431-445.

Ximenes, L. F., Oliveira, R. V. C., & Assis, S. G. (2009). Violência e transtorno de estresse pós-traumático na infância. *Ciência & Saúde Coletiva, 14*(2), 417-433.

Zebrack, B.J. (2011, May). Psychological, social and behavioral issues for young adults with cancer. *Cancer, 15*, PP 2289-2294.

4. Considerações Finais da Dissertação

Neste estudo foi possível avaliar o câncer infantil como um evento potencialmente traumático e desencadeador de TEPT. O transtorno de estresse pós-traumático é um transtorno de alta prevalência e que traz implicações clínicas sociais e econômicas para o indivíduo que vivenciou o evento traumático (Sbardello et al., 2011)

Pode-se analisar a presença de sintomatologia de TEPT em pacientes sobreviventes de câncer infantil, que excede o índice da população geral. Isto confirma a importância de estudos que abordem este tema (Aldelfer, Nusaria, & Kazak, 2009; Davis, Parra, & Phipps, 2010, Schwartz & Drotar, 2006).

Variáveis clínicas e sociodemográficas não influenciaram significativamente no desencadeamento de sintomatologia do transtorno. Já a percepção sobre a doença foi fortemente correlacionada ao TEPT. Assim, fatores subjetivos, como a percepção do paciente sobre a experiência da doença podem ser mais determinantes para o aparecimento de sintomas de TEPT, do que variáveis clínicas e sociodemográficas.

A partir dos resultados encontrados, sugere-se mais pesquisas com sobreviventes, incluindo a adaptação de instrumentos para esta população específica. Destaca-se também a importância do acompanhamento psicológico aos sobreviventes de câncer infantil para cuidados físicos e psicossociais (*American Childhood Cancer Organization*, 2012), bem como aos seus familiares mesmo após o término do tratamento para avaliações periódicas e para ajudá-los a lidar com algumas limitações e dificuldades que eles possam no recomeço de sua rotina de vida.

4.1. Referências

- Aldelfer, M., Navsaria, N., & Kazak, A.E. (2009). Family functioning and posttraumatic stress disorder in adolescent survivors of childhood cancer. *Journal of Family Psychology, 23*(5), 717-725.
- American Childhood Cancer Organization (2012). Informations. Acesso em 09 de janeiro de 2012, de [HTTP://www.acco.org/Information/AboutChildhoodCancer/ChildhoodCancerStatistics.aspx](http://www.acco.org/Information/AboutChildhoodCancer/ChildhoodCancerStatistics.aspx).
- Davis, G., Parra, G.R., & Phipps, S. (2010). Parental posttraumatic stress symptoms due to childhood cancer and child outcomes: Investigation of the role of child anger regulation. *Children's Health Care, 39*, 173-184.
- Sbardelloto, G., Shaefer, L.S., Justo, A, R., & Kristensen, C.H. (2011). Transtorno de estresse pós-traumático: evolução dos critérios diagnósticos e prevalência. *Psico-USF, 16*(1), 67-73.
- Schwartz, L. & Drotar, D. (2006). Posttraumatic Stress and related impairment in survivors of childhood cancer in early adulthood compared to healthy peers. *Journal of Pediatric Psychology, 31*(4), 356-366.

Anexo A

Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

Estamos convidando você a participar de uma pesquisa que tem como objetivo entender as repercussões psicológicas de ter tido um câncer infantil. A pesquisa visa identificar a presença de Sintomas de Estresse Pós Traumático (reações psicológicas que podem aparecer após a exposição a um acontecimento ruim, muito marcante), em adultos e adolescentes que tiveram câncer infantil. Os resultados dessa pesquisa proporcionarão um maior conhecimento do tema na nossa realidade e poderão dar subsídios para posterior intervenção psicológica com pacientes que sofrem do mesmo problema que você. A professora Dra. Elisa Kern de Castro, do Programa de Pós-Graduação em Psicologia da Universidade do Vale do Rio dos Sinos (UNISINOS) é a pesquisadora responsável pelo projeto. No Hospital de Clínicas de Porto Alegre (HCPA) o pesquisador responsável é o Dr. Lauro Gregianin, da Oncologia Pediátrica.

Se você concorda em participar, pedimos sua autorização através da assinatura desse Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, em duas vias, sendo que uma ficará com você e a outra com o pesquisador. Se aceitar participar você deverá responder a algumas perguntas e questionários, como dados pessoais, escolaridade, problemas e queixas em relação a situações estressantes e a sua opinião sobre a o câncer infantil. A aplicação dos questionários demora aproximadamente 20 minutos.

Os dados de todos os participantes da pesquisa são confidenciais e em nenhum momento serão divulgados individualmente. É possível que os resultados da pesquisa sejam divulgados em eventos e publicações científicas, no entanto, os resultados serão apresentados sempre de maneira geral, sem identificações.

É importante salientar que a participação na pesquisa é totalmente voluntária e não possui custos. Você não terá prejuízos em relação ao seu atendimento no HCPA se decidir não participar deste estudo. Em qualquer momento do andamento desta pesquisa

estaremos à disposição para esclarecer dúvidas relativas ao projeto e à sua metodologia, e sua autorização de participação poderá ser retirada.

Para quaisquer esclarecimentos você poderá contatar a pesquisadora Elisa Kern de Castro pelo telefone 35908121 ramal 2229 ou, pelo e-mail: elisakc@unisin.br. O pesquisador responsável pelo projeto no HCPA, Dr. Lauro Gregianin, do Serviço de Oncologia Pediátrica, poderá ser contatado pelo telefone 33598267. Em caso de dúvidas éticas, o fone do Comitê de Ética em Pesquisa do HCPA é 33598304.

Data: __/__/__

Eu....., declaro que fui informada(o) dos objetivos da pesquisa e aceito participar do estudo

.....

Nome e Assinatura do participante

.....

Nome e Assinatura da pesquisadora que aplicou o Termo

Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
(para os pais ou responsáveis pelos participantes menores de 18 anos)

Prezado (a) senhor (a):

Estamos convidando o menor pelo qual você é responsável a participar de uma pesquisa que tem como objetivo entender as repercussões psicológicas de ter tido um câncer infantil. A pesquisa visa a identificar a presença de Sintomas de Estresse Pós Traumático (reações psicológicas que podem aparecer após a exposição a um acontecimento ruim, muito marcante), em adultos e adolescentes que tiveram câncer infantil. Os resultados dessa pesquisa proporcionarão um maior conhecimento do tema na nossa realidade e poderão dar subsídios para posterior intervenção psicológica com pacientes que sofrem do mesmo problema que o menor pelo qual você é responsável. A professora Dra. Elisa Kern de Castro, do Programa de Pós-Graduação em Psicologia da Universidade do Vale do Rio dos Sinos (UNISINOS) é a pesquisadora responsável pelo projeto. No Hospital de Clínicas de Porto Alegre (HCPA) o pesquisador responsável é o Dr. Lauro Gregianin, do Serviço de Oncologia Pediátrica.

Se o senhor (a) concorda que o menor pelo qual o senhor (a) é responsável participe pedimos sua autorização através da assinatura desse Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, em duas vias, sendo que uma ficará com você e a outra com o pesquisador. O participante deverá responder a algumas perguntas e questionários, como dados pessoais, escolaridade, problemas e queixas em relação a situações estressantes e a opinião sobre o câncer infantil. A aplicação dos questionários demora aproximadamente de 20 minutos.

Os dados de todos os participantes da pesquisa são confidenciais e em nenhum momento serão divulgados individualmente. É possível que os resultados da pesquisa sejam divulgados em eventos e publicações científicas, no entanto, os resultados serão apresentados sempre de maneira geral, sem identificações.

É importante salientar que a participação na pesquisa é totalmente voluntária e não possui custos. O menor pelo qual você é responsável não terá prejuízos em relação ao atendimento no HCPA se decidir não participar deste estudo. Em qualquer momento

do andamento desta pesquisa estaremos à disposição para esclarecer dúvidas relativas ao projeto e à sua metodologia e poderá ser retirada a autorização de participação.

Para quaisquer esclarecimentos você poderá contatar a pesquisadora Elisa Kern de Castro pelo telefone 35908121 ramal 2229 ou, pelo e-mail: elisakc@unisin.br. O pesquisador responsável pelo projeto no HCPA, Dr. Lauro Gregianin, do Serviço de Oncologia pediátrica, poderá ser contatado pelo telefone 33598267. Em caso de dúvidas éticas, o fone do Comitê de Ética em Pesquisa do HCPA é 33598304.

Data: __/__/____

Eu....., (nome do responsável) declaro que fui informada(o) dos objetivos da pesquisa e aceito que (nome do menor) participe deste estudo.

.....

Nome e Assinatura do participante (se aplicável)

.....

Nome e Assinatura do responsável

.....

Nome e Assinatura da pesquisadora que aplicou o Termo

Dados Sociodemográficos e clínicos

Participante n° . _____

Idade: _____

Sexo: _____

Data de Nascimento: _____

Data do Diagnóstico: _____

Data do Fim do Tratamento: _____

Idade no Diagnóstico: _____

Estado civil:

- 1- solteiro
- 2- casado/vive junto
- 3- separado
- 4- viúvo

Escolaridade:

- 1- analfabeto
- 2- ensino fundamental incompleto
- 3- ensino fundamental completo
- 4- ensino médio incompleto
- 5- ensino médio completo
- 6- ensino superior incompleto
- 7- ensino superior completo

Estuda? 1- Sim 2- Não

Trabalha? 1- Sim 2- Não

Função exercida: _____

Tem filhos? 1- Sim 2- Não

Número de filhos e idade dos filhos: _____

Pessoas com as quais mora e grau de parentesco:

- 1- Pai e Mãe
- 2- Pais e irmãos
- 3- Pai
- 4- Mãe
- 5- Cônjuge
- 6- Cônjuge e Filho (s)
- 7- Filho
- 8- Sozinho
- 9- Outros: _____

Que tipo de câncer que você teve?

- 1 - Leucemia
- 2 - Linfoma
- 3 - Tumor de SNC
- 4 - Osteosarcoma
- 5 - Outro: _____

Teve recidiva?

- 1- Sim
- 2- Não

Teve outro tipo de câncer mais tarde? 1- Sim 2- Não

Que tipo de câncer? _____

Quanto tempo depois? _____

Quais destes procedimentos foram realizados durante o seu tratamento:

- 1 - quimioterapia
- 2 - radioterapia
- 3 - cirurgia
- 4 - transplante de medula
- 5 - Outros: _____

Quem cuidava de você durante o tratamento?

- 1 - pai e mãe
- 2 - pai
- 3 - mãe
- 4 - pais e outros familiares (ex. tios, avós, irmãos)
- 5 - Outros: _____

Você ficou com alguma seqüela física em decorrência da doença ou do tratamento?

- 1 - sim
- 2 - Não

Se a resposta for sim assinale a alternativa correspondente:

- 1 - amputação
- 2 - incapacidade reprodutiva
- 3 - problema auditivo
- 4 - Outros: _____

Você teve que deixar de ir a escola em função da doença e do tratamento?

- 1 - Sim
- 2 - Não

Se a resposta for sim especifique por quanto tempo: _____

Teve atendimento psicológico ou psiquiátrico durante o tratamento?

- 1 - Sim
- 2 - Não
- 3 - Sim atendimento psicológico
- 4 - Sim atendimento psiquiátrico
- 5 - Ambos

Faz tratamento psicológico ou psiquiátrico atualmente?

- 1 - Sim
- 2 - Não
- 3 - Sim atendimento psicológico
- 4 - Sim atendimento psiquiátrico
- 5 - Sim ambos

Faz o uso de algum medicamento psicofarmacológico?

- 1 - Sim
- 2 - Não

Qual? _____

Além do câncer infantil, existe alguma situação marcante que tenha acontecido na tua vida que você queira destacar?

- 1 - Familiar com doença grave
- 2 - Morte de algum familiar
- 3 - Morte de alguém muito querido
- 4 - acidente
- 5 - abuso sexual
- 6 - Outros: _____

PCL-C

Abaixo há uma lista de problemas e de queixas que as pessoas às vezes apresentam como uma reação a situações de vida estressantes.

Por favor, indique o quanto você foi incomodado por estes problemas durante o último mês.

Por favor, marque 1 para “nada”, 2 para “um pouco”, 3 para “médio”, 4 para “bastante” e 5 para “muito”.

	Nada	Um pouco	Médio	Bastante	Muito
1. Memória, pensamentos e imagens repetitivos e perturbadores referentes a uma experiência estressante do passado?	1	2	3	4	5
2. Sonhos repetitivos e perturbadores referentes a uma experiência estressante do passado?	1	2	3	4	5
3. De repente, agir ou sentir como se uma experiência estressante do passado estivesse acontecendo de novo (como se você a estivesse revivendo)?	1	2	3	4	5
4. Sentir-se muito chateado ou preocupado quando alguma coisa lembra você de uma experiência estressante do passado.	1	2	3	4	5
5. Sentir sintomas físicos (por exemplo, coração batendo forte, dificuldade de respirar, suores) quando alguma coisa lembra você de uma experiência estressante do passado?	1	2	3	4	5
6. Evitar pensar ou falar sobre uma experiência estressante do passado ou evitar ter sentimentos relacionados a esta experiência?	1	2	3	4	5
7. Evitar atividades ou situações porque elas lembram uma experiência estressante do passado?	1	2	3	4	5
8. Dificuldades para lembrar-se de partes importantes de uma experiência estressante do passado?	1	2	3	4	5
9. Perda de interesse nas atividades de que você antes costumava gostar?	1	2	3	4	5
10. Sentir-se distante ou afastado das outras pessoas?	1	2	3	4	5
11. Sentir-se emocionalmente entorpecido ou incapaz de ter sentimentos amorosos pelas pessoas que lhe são próximas?	1	2	3	4	5
12. Sentir como se você não tivesse expectativas para o futuro?	1	2	3	4	5
13. Ter problemas para pegar no sono ou para continuar dormindo?	1	2	3	4	5
14. Sentir-se irritável ou ter explosões de raiva.	1	2	3	4	5
15. Ter dificuldades para se concentrar?	1	2	3	4	5
16. Estar “super alerta”, vigilante ou “em guarda”?	1	2	3	4	5
17. Sentir-se tenso ou facilmente sobressaltado?	1	2	3	4	5

Escala de Rastreamento de Sintomas de Estresse Pós-Traumático (SPTSS)

No espaço em branco antes de cada pergunta, coloque um número para dizer o quanto cada coisa tem acontecido com você durante as últimas duas semanas. Use a escala abaixo para decidir qual número colocar no espaço em branco. Coloque —0 se você nunca teve a experiência durante as duas últimas semanas e coloque —10 se isto estava acontecendo com você ou se aconteceu todos os dias nas últimas duas semanas. Se aconteceu algumas vezes, mas não todos os dias, coloque um dos números de —0 a 10 para mostrar o quanto.

(nunca) 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 (sempre)

- ___1. Eu não tenho vontade de fazer coisas que eu gostava de fazer.
- ___2. Eu não consigo lembrar muito de coisas ruins que aconteceram comigo.
- ___3. Eu me sinto afastado e isolado de outras pessoas.
- ___4. Eu tento não pensar sobre coisas que me lembram de algo ruim que aconteceu comigo.
- ___5. Eu me sinto entorpecido. Eu não sinto emoções tão fortemente quanto costumava sentir.
- ___6. Eu tenho dificuldades em me concentrar sobre coisas ou prestar atenção em algo por um longo período de tempo.
- ___7. Eu tenho dificuldade de pensar no futuro e em acreditar que viverei até uma idade avançada.
- ___8. Eu me sinto muito irritável e perco o controle.
- ___9. Eu evito fazer coisas ou estar em situações que possam me lembrar de algo ruim que aconteceu comigo no passado.
- ___10. Eu estou muito alerta ao ambiente que me cerca e nervoso sobre o que está acontecendo ao meu redor.
- ___11. Eu me encontro repetidamente lembrando coisas ruins que me aconteceram, mesmo quando não quero pensar sobre elas.
- ___12. Eu fico sobressaltado ou surpreso muito facilmente e —pulo quando ouço um som repentino.
- ___13. Eu tenho sonhos ruins sobre coisas terríveis que me aconteceram.
- ___14. Eu fico muito perturbado quando algo me lembra alguma coisa ruim que me aconteceu.
- ___15. Eu tenho dificuldade em adormecer ou permanecer dormindo.
- ___16. Quando algo me lembra de alguma coisa ruim que aconteceu, me sinto trêmulo, suado, nervoso e meu coração bate realmente rápido.
- ___17. De repente eu me sinto com se estivesse de volta ao passado, em uma situação ruim na qual eu já estive, e é como se isto estivesse acontecendo de novo.

SPTSS versão 1.0 copyright Eve Carlson (2001) Traduzido e adaptado por Christian H. Kristensen (2005)

Revised Illness Perception Questionnaire Revised (IPQ-R) for healthy people -

Versão Portuguesa

Por favor, indique marcando com um círculo (sim ou não) se acha que estes sintomas estão relacionados com a *doença*.

	Este sintoma está relacionado com a <i>doença</i>	
	SIM	NÃO
Dores		
Dores de garganta		
Náusea		
Falta de ar		
Perda de peso		
Fadiga (cansaço)		
Rigidez das articulações		
Olhos inflamados		
Dificuldade em respirar		
Dores de cabeça		
Indisposição de estômago		
Dificuldade em dormir		
Tonturas		
Perda de forças		

Estamos interessados em sua opinião sobre a *doença*. Por favor, indique o seu acordo ou desacordo com as seguintes afirmações, colocando uma cruz no quadrado que ache apropriado para o seu caso. Não há respostas certas, nem erradas.

		Discorda plenamente	Discorda	Não concorda nem discorda	Concorda	Concorda plenamente
1	A doença dura pouco tempo					
2	A <i>doença</i> é uma doença mais permanente que temporária					
3	A doença dura muito tempo					
4	A doença passa depressa					
5	Acho que a doença dura para o resto da vida					
6	Esta doença é grave					
7	A doença afeta seriamente a forma como o doente se vê, enquanto pessoa					
8	A doença tem sérias consequências econômicas					
9	A doença causa dificuldades aqueles que estão próximos do doente					
10	O que o doente faz pode determinar, se a doença melhora ou piora					
11	A evolução da doença depende do próprio doente					
12	O doente tem o poder de influenciar a evolução da doença					
13	O tratamento é eficaz na cura da doença					
14	Os efeitos negativos da doença poderão ser prevenidos ou evitados pelo tratamento					
15	O tratamento da doença pode controlar a doença					
16	Os sintomas da doença confundem-me					
17	A doença é um mistério para mim					
18	Não compreendo a doença					

19	Os sintomas da doença vêm e vão em ciclos					
20	A doença é muito imprevisível					
21	A doença passa por fases que melhora e piora					
22	Fico deprimido (a) quando penso sobre a doença					
23	Quando penso sobre a doença fico perturbado (a)					
24	Se eu tivesse a doença sentir-me-ia zangado (a)					
25	Fico ansioso (a) quando penso sobre a doença					
26	A doença faz-me sentir medo					

Gostaríamos de saber o que você considera ser a causa da *doença*. Como as pessoas são muito diferentes, não há respostas certas para esta questão. Estamos mais interessados em suas opiniões acerca dos fatores que causam esta doença, do que nas opiniões de outros, incluindo o que médicos ou outras pessoas lhe possam ter sugerido.

Abaixo se encontra uma lista das causas possíveis para a doença. Por favor, indique o quanto concorda ou discorda com estas causas, marcando com um X o quadrado apropriado.

	Concorda plenamente	Concorda	Não concorda nem discorda	Discorda	Discorda plenamente
Estress ou preocupação					
Hereditariedade (é de família)					
Fumar					
Excesso de peso					
Destino ou má sorte					
Tipo de alimentação					
Poluição do ambiente					
O meu estado emocional (sentir-me só, ansioso)					
O meu próprio comportamento					
Pouca assistência médica no passado					

Acidente ou lesão					
A minha personalidade (maneira de ser)					
Envelhecimento					
Um micróbio ou um vírus					
A minha atitude mental (pensar sobre a vida de uma forma negativa)					
Alteração das defesas do organismo					
Problemas familiares ou preocupações					
Excesso de trabalho					