



Empirical Articles

Transtorno de Estresse Pós-Traumático e Percepção da Doença em Jovens Sobreviventes de Cancro Infantil

Posttraumatic Stress Disorder and Illness Perception in Young Survivors of Childhood Cancer

Elisa Kern de Castro*^a, Renata Klein Zancan^a, Lauro José Gregianin^{bc}

[a] Centro de Ciências da Saúde, UNISINOS - Universidade do Vale do Rio dos Sinos, São Leopoldo, RS, Brasil. [b] Serviço de Oncologia Pediátrica, HCPA - Hospital de Clínicas de Porto Alegre, Porto Alegre, RS, Brasil. [c] Departamento de Pediatria, UFRGS - Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, RS, Brasil.

Resumo

Objetivo: Este estudo teve como objetivo avaliar a presença de Transtorno de Estresse Pós-Traumático (TEPT) e a sua relação com a percepção da doença numa amostra de 65 jovens sobreviventes de cancro infantil, com uma média de idades de 19 anos ($DP = 2,70$) e que tinham terminado o tratamento, em média, há sete anos.

Método: Foram aplicados instrumentos para obtenção de dados sociodemográficos e clínicos, de sintomas de TEPT – “Posttraumatic Stress Disorder Checklist – Civilian” (PCL-C) e de percepção da doença – “Revised Illness Perception Questionnaire for Healthy People” (IPQ-RH).

Resultados: A presença de sintomas de TEPT variou de 9,2% a 18,5% na amostra, e a percepção da doença esteve correlacionada com os sintomas deste transtorno. As subescalas Representação Emocional e Coerência da Doença (IPQ-RH), foram preditoras dos sintomas de Reexperiência ($\beta = 0,0370$; $p < 0,01$; $\beta = 0,261$; $p < 0,05$, respetivamente). A subescala Representação Emocional (IPQ-RH) também foi preditora de sintomas de Esquiva ($\beta = 0,330$; $p < 0,001$).

Conclusão: Concluiu-se que a percepção da doença deve ser investigada para prevenir os sintomas de TEPT em sobreviventes de cancro infantil.

Palavras-Chave: transtorno de estresse pós-traumático, percepção da doença, sobreviventes, cancro infantil

Abstract

Aim: This study assessed the presence of posttraumatic stress disorder (PTSD) symptoms and their relation to illness perception in a sample of 65 young survivors of childhood cancer, mean age of 19 years ($SD = 2.70$) and who had completed treatment, on average, seven years ago.

Method: The instruments used were: sociodemographic and clinical form, PTSD - Posttraumatic Stress Disorder Checklist – Civilian (PCL-C) and Illness Perception questionnaire - Revised Illness Perception Questionnaire for Healthy People (IPQ-RH).

Results: The presence of PTSD symptoms ranged between 9.2% and 18.5% in this sample, and illness perception was correlated with the symptoms of this disorder. Emotional representations and Coherence (IPQ-RH) were predictive of Re-experience symptoms ($\beta = .0370$, $p < .01$; $\beta = .261$, $p < .05$, respectively). Emotional Representation subscale (IPQ-RH) was also predictive of Avoidance symptoms ($\beta = .330$, $p < .001$).

Conclusion: It was concluded that illness perception should be examined to prevent PTSD symptoms in childhood cancer survivors.

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

Psychology, Community & Health, 2015, Vol. 4(2), 86–98, doi:10.5964/pch.v4i2.104

Received: 2014-03-18. Accepted: 2015-05-05. Published (VoR): 2015-07-31.

Handling Editors: Maja Furlan de Brito, UIPEs – Psychology & Health Research Unit, ISPA – Instituto Universitário, Lisbon, Portugal; Sofia von Humboldt, William James Center for Research (WJCR), ISPA – Instituto Universitário, Lisbon, Portugal

*Corresponding author at: Centro de Ciências da Saúde, UNISINOS. Av. Unisinos 950, Bairro Cristo Rei, São Leopoldo, RS, Brasil. CEP 93022-000. E-mail: elisa.kerndecastro@gmail.com



This is an open access article distributed under the terms of the Creative Commons Attribution License (<http://creativecommons.org/licenses/by/3.0>), which permits unrestricted use, distribution, and reproduction in any medium, provided the original work is properly cited.

Introdução

O cancro 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 são as leucemias (que afetam os glóbulos brancos), os do sistema nervoso central e os do sistema linfático ([Instituto do Câncer Infantil do Rio Grande do Sul \[ICI-RS\], 2014](#); [Instituto Nacional do Câncer \[INCA\], 2014](#)). No Brasil, o cancro já representa a primeira causa de morte por doença entre crianças e adolescentes com idades de 0 a 19 anos, em todas as regiões. A estimativa para 2014 era de que 11.840 novos casos de cancro em crianças e adolescentes até os 19 anos surgissem no Brasil ([INCA, 2014](#)).

Apesar do tratamento para o cancro infantil (e.g. quimioterapia, radioterapia, cirurgia) ser considerado invasivo, a ciência evoluiu muito em direção à cura. No Brasil, os índices de cura situam-se entre 70% e 90% ([ICI-RS, 2014](#)).

Os sobreviventes de cancro infantil podem sofrer de efeitos tardios e crônicos do tratamento, como danos ao coração, pulmão, infertilidade, déficit cognitivo e de crescimento, perda auditiva, entre outros ([American Childhood Cancer Organization \[ACCO\], n.d.](#)). Considerando a gravidade da doença e as dificuldades relacionadas ao tratamento, é necessário investigar as consequências psicológicas de ter vivenciado um cancro na infância, incluindo o Transtorno de Estresse Pós-Traumático (TEPT) e/ou a presença de sintomatologia pós-traumática. De acordo com o Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais – DSM-IV ([APA, 1994](#)), o TEPT era caracterizado pelo desenvolvimento de sintomas após a exposição a um fator de stress traumático extremo, envolvendo a experiência pessoal direta de um evento real ou ameaçador que inclui morte, ferimento grave ou algum tipo de ameaça à integridade física própria ou de outra pessoa. No entanto, no DSM – V ([APA, 2013](#)) o conceito ampliou-se. O trauma pode ocorrer não apenas através da experiência direta do evento traumático, mas também através da experiência de outra pessoa, recebendo a notícia de que o evento aconteceu com alguém ou, ainda, experienciando o evento de forma repetida ou de maneira extrema ([Sbardelloto, Schaefer, Justo, & Kristensen, 2011](#)). De qualquer forma, os sintomas característicos resultantes do trauma incluem reexperiência ou revivência persistente do evento traumático, esquiva ou evitação dos estímulos associados ao trauma, dificuldades para expressar sentimentos em geral e sintomas de excitabilidade aumentada face a situações que lembrem o evento traumático. 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 da vida do indivíduo.

A partir desse conceito, o cancro infantil pode ser considerado um evento traumático por representar uma ameaça à vida e à integridade física do indivíduo ([Bruce, 2006](#); [Kazak et al., 2004](#); [Phipps, Jurbergs, & Long, 2009](#)). O período de tratamento do cancro na infância gera uma série de factores de stress, como alterações na aparência física, dores, diminuição de energia, interrupção das atividades diárias, alterações sociais, e confronto com a mortalidade ([Bruce, 2006](#); [Zebrack, 2011](#)). Além disso, os sobreviventes de cancro infantil convivem com a incerteza sobre uma possível recidiva da doença ([Lee, Gau, Hsu, & Chang, 2009](#)), que pode resultar em comportamentos de evitamento em relação aos cuidados com a saúde, bem como numa falta de conhecimentos sobre os efeitos tardios da doença. É comum, também, que os sobreviventes tenham dificuldades em relacionar-se e sentir emoções, podendo haver um sentimento de futuro abreviado, como de não esperar ter carreira, casamento, filhos, ou tempo normal de vida ([Maurice-Stam, Grootenhuis, Caron, & Last, 2007](#)).

Algumas variáveis relacionadas com o cancro infantil como o estágio da doença, 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 provocado pela doença (Bruce, 2006; Bush, 2009; Currier, Jobe-Shields, & Phipps, 2009). Outra variável que poderia, teoricamente, interferir no aparecimento de sintomas de TEPT seria a forma como o paciente percebe a experiência do seu adoecimento. Esta hipótese é analisada a partir da teoria do modelo do senso comum (Leventhal, Brissettel, & Leventhal, 2003).

De acordo com o modelo do senso comum, a percepção da doença refere-se aos pensamentos e emoções derivados da experiência de estar doente e diz respeito às crenças individuais sobre saúde/doença (Leventhal et al., 2003). A percepção da doença que o indivíduo possui está baseada 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 procurar ajuda e enfrentar o tratamento (Hagger & Orbell, 2003).

A percepção da doença é formada a partir da informação adquirida pelo meio social e cultural do indivíduo, pela percepção e informação de pessoas importantes como a família ou a equipa médica, e também pela percepção atual da doença e dos próprios meios de lidar com a mesma (Leventhal et al., 1997). Assim, quando as pessoas são diagnosticadas com uma doença, elas desenvolvem um padrão de crenças sobre a sua condição que são fundamentais para entender os seus comportamentos em relação à doença. Este processo é dinâmico e altera-se em consequência das mudanças nas percepções dos pacientes sobre a sua doença, podendo influenciar a capacidade de resposta emocional, o enfrentamento e a adesão ao tratamento (Browning, Wewers, Ferketich, Otterson, & Reynolds, 2009; Petrie & Weinman, 2006).

Apesar da vasta literatura sobre percepção da doença e TEPT separadamente, até ao momento apenas um estudo relacionou TEPT e percepção da doença em indivíduos com doença crónica. Este estudo, com uma amostra de pacientes cardíacos (Sheldrick, Tarrier, Berry, & Kinsey, 2006), encontrou correlações significativas positivas entre TEPT e as dimensões Identidade, Duração Aguda/Crónica, Representação Emocional e Consequências da Doença nos períodos de duas semanas, seis semanas e três meses após a cirurgia cardíaca. Este resultado mostra que as percepções negativas da doença cardíaca estão associadas a elevados níveis de sintomas de TEPT.

Estes comportamentos, que demonstram um sofrimento a longo prazo nesses sobreviventes, são comparáveis aos descritos anteriormente no que diz respeito à sintomatologia de TEPT. Facto esse que reforça a importância de investigar melhor a relação entre TEPT e sobreviventes de cancro infantil. No entanto permanece a questão sobre quais são as variáveis relacionadas com o cancro que influenciam o surgimento destes sintomas.

Considerando que o cancro na infância gera grande sofrimento ao paciente e a todos os envolvidos, tendo um impacto negativo na vida diária da criança doente, é possível entender o evento do cancro infantil como uma situação traumática. Dessa forma, o impacto dessa doença na infância pode ter consequências psicológicas a médio e longo prazo, como a ocorrência de sintomas de TEPT em jovens que passaram por essa experiência. O objetivo deste estudo é investigar a presença de sintomas de stress pós-traumático em jovens sobreviventes de cancro infantil e a sua relação com a percepção da doença e variáveis sociodemográficas e clínicas. Além disso, examinou-se o possível papel preditor da percepção da doença e variáveis sociodemográficas e clínicas para a presença de sintomatologia de TEPT nesses pacientes.

Método

Delineamento

Trata-se de um estudo observacional, em que foram avaliados os sintomas de TEPT e a percepção da doença após a ocorrência do potencial evento traumático (cancro infantil).

Participantes

Os participantes foram recrutados de forma consecutiva entre aqueles sobreviventes que foram a consultas ambulatoriais periódicas de revisão com médico oncologista pediátrico num hospital de referência no tratamento de cancro infantil no sul do Brasil, num período de sete meses de recolha de dados. Dos 69 pacientes atendidos durante este período, dois deles recusaram-se a participar alegando falta de tempo por ter de retornar à sua cidade de origem imediatamente, um paciente foi excluído por ter síndrome de Down, e outro por apresentar sequelas cognitivas decorrentes de radiação cerebral. N final, a amostra foi constituída por 65 sobreviventes de cancro infantil, correspondendo a 94,2% dos pacientes atendidos no período.

A idade média dos participantes é de 19,35 anos ($DP = 2,79$), variando de 16 a 26 anos, e a idade média no diagnóstico é de 9,90 anos ($DP = 4,92$). O tempo médio de tratamento foi de 22,83 meses (de 1 a 84 meses). A [Tabela 1](#) mostra outras características sociodemográficas, da doença, e do tratamento.

Tabela 1

Características Sociodemográficas dos Participantes, da Doença e do Tratamento (N = 65)

Variável	N	%
Sexo		
Masculino	42	64,6
Feminino	23	35,4
Estado civil atual		
Solteiro	57	87,7
Casado/União de facto	8	12,7
Tipo de câncer		
Leucemias	18	27,7
Linfomas	22	33,8
Tumores do SNC	5	7,7
Recidiva	10	15,4
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

Variável	N	%
Efeitos secundários da doença ou do tratamento		
Sequela nos membros	16	24,6
Incapacidade reprodutiva	4	6,2
Amputação	1	1,5
Baixa resistência respiratória	2	3,1
Outros potenciais eventos Traumáticos		
Morte de algum familiar ou ente querido	8	12,3
Doença grave na família	5	7,7
Acidente (bicicleta, atropelamento, etc)	3	4,6
Outras doenças	4	6,0

Material

Dados sociodemográficos e clínicos — Questionário elaborado pelos investigadores para fins específicos deste estudo com o objetivo de recolher informações do participante e família sobre as suas características pessoais, familiares e da experiência da doença. Apresenta também uma questão que solicita o relato, por parte do participante, de algum outro potencial evento traumático que possa ter vivenciado. As informações recolhidas foram baseadas na literatura e no próprio prontuário dos pacientes.

Posttraumatic Stress Disorder Checklist – Civilian (PCL-C) — Instrumento de autorrelato que contém 17 itens paralelos aos critérios estabelecidos pelo DSM-IV para diagnóstico de TEPT (Weathers, Litz, Herman, Huska, & Keane, 1993). A versão original em inglês do PCL-C apresenta uma consistência interna de 0,96 para todos os 17 itens da escala. Ao comparar o PCL-C à *Structured Clinical Interview* (SCID) DSM-III-R Weathers e colaboradores (1993) encontraram uma sensibilidade de 0,82, uma especificidade de 0,83 e um índice Kappa de 0,64. A sua equivalência semântica para o português foi constatada por Berger, Mendlowicz, Souza, e Figueira (2004), versão utilizada no presente estudo. O PCL-C já foi usado em estudos com sobreviventes de cancro infantil. Nos Estados Unidos, Smith, Redd, DuHamel, Vickberg, e Ricketts (1999) utilizaram o PCL-C numa amostra de sobreviventes de cancro que foram submetidos a transplante de medula óssea, e Schwartz e Drotar (2006) em uma amostra de sobreviventes de cancro infantil. Os participantes devem responder se apresentam as queixas descritas no instrumento numa 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 1 item do critério B (Reexperiência - questões 1-5), 3 itens do critério C (Esquiva -questões 6-12) e 2 itens do critério D (Excitabilidade aumentada- questões 13-17). Considera-se o sintoma presente quando a resposta pontuar três ou mais itens. A segunda forma de avaliação é através de um ponto de corte. Pacientes que apresentaram 40 pontos ou mais (Schwartz et al., 2012) teriam sintomas aumentados e provável diagnóstico de TEPT. Este critério é menos específico pois não se trata da avaliação de TEPT, mas de sintomatologia traumática. No presente estudo, o instrumento apresentou um índice de consistência interna de $\alpha = 0,86$.

Revised Illness Perception Questionnaire for Healthy People (IPQ-RH) — Instrumento adaptado por Figueiras e Alves (2007) a partir do IPQ-R - *Revised Illness Perception Questionnaire* (Weinman, Petrie, Moss-Morris, & Horne, 1996). O instrumento avalia o que pessoas sem determinada doença pensam sobre ela, e como a sua forma de pensar se relaciona com os comportamentos associados à saúde. Está dividido em 3 dimensões. A primeira parte corresponde à dimensão Identidade, em que são apresentados 17 sintomas comumente conhecidos

(por exemplo, dores, falta de ar, fadiga, etc.) e os participantes são convidados a responder se acreditam que os sintomas descritos podem estar relacionados com a doença em questão (respostas “sim” ou “não”). Cada resposta “sim” recebe 1 ponto, e não recebe 0. Assim, a soma de respostas “sim” dá o resultado da dimensão Identidade. A segunda dimensão inclui as subescalas Consequências da Doença, Coerência da Doença, Duração Cíclica, Duração Aguda/Crônica, Controlo Pessoal, Controlo do Tratamento, e Representação Emocional. A terceira dimensão diz respeito às atribuições sobre as possíveis Causas da Doença, que é dividida entre Fatores de Risco/Estilo de Vida e Atribuições Psicológicas. As duas últimas partes são compostas por escalas Likert de 5 pontos de (*discordo plenamente*) até *concordo plenamente*. Por último, é solicitado ao participante que enumere livremente as três causas mais importantes que ele considera serem as principais causas da doença em questão. No presente estudo, optou-se por analisar apenas as subescalas que obtiveram consistência interna superior a 0,60, uma vez que não há padronização brasileira para o referido instrumento. Portanto, foram excluídas das análises as subescalas Duração Cíclica, Controlo do Tratamento, Consequências da Doença e Causas Fatores de Risco e Psicológicas. Os índices de consistência interna das demais subescalas variaram de 0,64 (Coerência da Doença) a 0,82 (Representação Emocional).

Procedimentos Éticos

O projeto foi aprovado pelo Comitê de Ética da Universidade do Vale do Rio dos Sinos (Processo número 120031). Todos os participantes assinaram o termo de consentimento Informado, aceitando participar no estudo. Os pais ou responsáveis legais também assinaram o termo para autorizar a participação dos sujeitos menores de 18 anos.

Análise de Dados

Todos os dados recolhidos foram analisados através do IBM SPSS Statistics (Version 20.0. Armonk, NY: IBM Corp). Foram realizadas análises descritivas (médias, desvio padrão, percentagens) 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 (teste *t* e ANOVA) foram realizadas para comparar a pontuação do PCL-C e do IPQ-RH em relação ao género, presença ou não de outros eventos marcantes além do cancro 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 da percepção da doença para o surgimento de sintomas de TEPT. Foi considerado significativo o $p < 0,05$.

Resultados

Em relação às análises descritivas do PCL-C, 12 (18,5%) participantes apresentaram sintomas de TEPT, de acordo com o critério do ponto de corte. Já com o critério de agrupamento ([National Center for PTSD, 2014](#); [Stuber et al., 2011](#)), seis (9,2%) pacientes apresentaram TEPT. Em termos de sintomatologia, 41,5% preencheram os critérios para Reexperiência, 16,9% para Esquiva e 35,4% para Excitabilidade Aumentada.

Dos 65 participantes, 21 (32,3%) mencionaram que haviam passado por outro potencial evento traumático para além do cancro. Não foram encontradas diferenças significativas na sintomatologia de TEPT nestes participantes quando comparados com o restante da amostra ($t(2) = -1,211, p = 0,230$). Da mesma forma, não foram encontradas diferenças significativas na sintomatologia de TEPT entre pacientes que tiveram ou não algum tipo de sequela

física como consequência da doença e do tratamento ($t(2) = 0,187, p = 0,852$), e entre homens e mulheres ($t(2) = -0,592, p = 0,556$).

Em relação à análise de correlação de Pearson, a Tabela 2 mostra que as correlações entre as variáveis socio-demográficas e clínicas e as variáveis psicológicas foram de intensidades fracas a médias e positivas (duração aguda/crônica e controlo pessoal com idade do paciente e idade no diagnóstico) e de intensidade média e negativa (identidade e tempo de término do tratamento). Algumas subescalas da percepção da doença e sintomatologia de TEPT apresentaram correlações significativas positivas e de intensidade média.

Tabela 2

Correlações de Pearson ($N = 65$)

	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12
1	1	0,894**	0,919**	0,796**	0,259*	0,131	0,148	0,289*	0,382**	-0,040	0,100	-0,023
2		1	0,671**	0,578**	0,148	0,115	0,099	0,241	0,330**	-0,125	0,012	0,049
3			1	0,727**	0,299*	0,132	0,156	0,295*	0,391**	0,058	0,132	-0,041
4				1	0,266*	0,079	0,158	0,201	0,233	-0,043	0,179	-0,152
5					1	0,234	0,192	0,175	0,300*	-0,187	0,200	-0,427**
6						1	0,842**	-0,037	0,054	0,252*	0,228	-0,050
7							1	-0,066	-0,014	0,209	0,302*	-0,072
8								1	0,071	0,046	-0,031	0,118
9									1	-0,214	0,012	-0,194
10										1	0,311*	0,190
11											1	-0,620**
12												1

Nota. 1- média PCL-C; 2- média PCL-C Esquiva; 3- média PCL-C Reexperiência; 4- média PCL-C Excitabilidade Aumentada; 5- IPQ-RH Identidade; 6- IPQ-RH Duração Aguda/Crônica; 7- IPQ-RH Controlo Pessoal; 8- IPQ-RH Coerência da Doença; 9- IPQ-RH Representação Emocional; 10- idade do paciente (em anos); 11- idade no diagnóstico (em anos); 12- tempo do término do tratamento (em meses).

* $p < 0,05$. ** $p < 0,01$.

Em relação à pergunta aberta sobre as três principais causas possíveis do cancro infantil atribuídas pelos participantes, a causa mais apontada foi hereditariedade (14 respostas; 33%), seguida de alimentação e hábitos de saúde (12; 28,6%), não sabe ou não tem ideia (6; 14,3%), excesso de atividades físicas (6; 14,3%), pouca assistência médica (4; 9,5%), merecimento (4; 9,5%), abandono ou divórcio dos pais (3; 7,1%), causas místicas ou religiosas (3; 7,1%), consumo de tabaco ou poluição (1; 2,4%).

As análises de regressão linear (*stepwise*) (Tabela 3) mostram que as dimensões Representação Emocional e Coerência da Doença (IPQ-RH) foram preditoras de TEPT. A Reexperiência (PCL-C) teve como preditor, no primeiro passo da análise, a Representação Emocional do IPQ-RH ($\beta = 0,391; p < 0,001$), explicando 15,2% da sua variância. No segundo passo, com a inclusão da dimensão Coerência da Doença, ambas as dimensões mostraram-se preditoras da Representação Emocional ($\beta = 0,0371; p < 0,05$ e $\beta = 0,269; p < 0,05$, respectivamente), explicando 22,4% da sua variância. A Representação Emocional também foi preditora da Esquiva do PCL-C ($\beta = 0,330; p < 0,001$), explicando 10,9% da sua variância.

Tabela 3

Análise de Regressão Linear (Stepwise)

TEPT - Reexperiência				
Passos e variáveis preditores	R^2	ΔR^2	<i>sr</i>	β
Passo 1	0,152**	0,152**		
IPQR-H Representação Emocional			0,391*	0,391*
Passo 2	0,224*	0,072*		
IPQR-H Representação Emocional			0,388**	0,371**
IPQR-H Coerência da doença			0,291*	0,269*
TEPT – Esquiva				
Passos e variáveis preditores	R^2	ΔR^2	<i>sr</i>	β
Passo 1	0,109**	0,109**		
IPQR-H Representação Emocional			0,330***	0,330***

Note. *sr* = semipartial correlation coefficient.

* $p < 0,05$. ** $p < 0,01$. *** $p < 0,001$.

Discussão

Este estudo investigou a relação entre sintomas de TEPT e percepção da doença em sobreviventes de cancro infantil. O índice de TEPT encontrado nesta amostra é comparável àqueles encontrados na literatura com amostras de sobreviventes de cancro infantil (DeKeyser Ganz, Raz, Gothelf, Yaniv, & Buchval, 2010). Esses índices são considerados elevados em relação à população geral no Brasil (Ximenes, Oliveira, & Assis, 2009) e nos Estados Unidos (Kessler et al., 2005).

Os sintomas de TEPT encontrados neste estudo confirmam a importância de examinar não apenas o diagnóstico do transtorno, mas a presença da sua sintomatologia. Apresentar um grupo de sintomas relacionados com o TEPT já pode representar sofrimento, dificuldades ou prejuízos em diferentes aspetos da vida dos sobreviventes (DeKeyser Ganz et al., 2010; Lee & Santacrose, 2007; Schwartz et al., 2012). A presença elevada de sintomatologia de Reexperiência nos sobreviventes deste estudo indica que, mesmo sete anos em média após o término do tratamento, eles continuam tendo lembranças, sonhos ou pensam na experiência do cancro, mesmo quando não querem ter isso em mente, o que gera sofrimento psíquico.

A ausência de diferenças significativas nos níveis de TEPT entre aqueles que passaram ou não por outras experiências potencialmente traumáticas e entre aqueles que tiveram ou não sequelas físicas da doença e tratamento indica que, provavelmente, os demais eventos stressantes não tenham tido peso considerável para os participantes como a experiência do cancro infantil e as sequelas físicas da doença não tenham sido importantes. É possível que as sequelas físicas da doença e do tratamento tenham sido pouco valorizadas pelos jovens ou percebidas como pouco graves quando comparadas com a experiência do cancro na infância e as suas consequências psicológicas a médio e longo prazo.

A semelhança nos níveis de TEPT entre jovens do sexo feminino e masculino nesta amostra é diferente dos resultados de outros estudos que avaliaram TEPT em outras situações de problemas de saúde (Girard et al., 2007; Rovatti, Teodoro, & Kern de Castro, 2012; Schelling, 2007), que indicavam maiores índices nas mulheres. Em estudos com sobreviventes de cancro infantil, alguns autores encontraram um índice maior de TEPT em mulheres

(Lee & Santacroce, 2007; Stuber et al., 2011) enquanto que em outro estudo foi mais elevado nos homens (Wiener et al., 2006). Em outros estudos não foram encontradas diferenças significativas nos índices de TEPT em relação ao género (DeKeyser Ganz et al., 2010; Schwartz et al., 2012; Seitz et al., 2010), o que dificulta uma conclusão sobre o assunto. No entanto, é oportuno afirmar que independentemente do género do paciente, o cancro infantil pode ser um evento potencialmente traumático com efeitos psicológicos futuros, como o TEPT.

As variáveis clínicas e sociodemográficas investigadas não tiveram correlações significativas com os índices de TEPT e as suas subescalas. Este dado mostra que os dados objetivos e concretos da experiência do cancro infantil nem sempre contribuem para o aumento da sintomatologia de TEPT, o que vem reforçar a hipótese de que a avaliação subjetiva que o indivíduo faz sobre a experiência da doença pode ser mais determinante para sintomas de TEPT do que fatores clínicos e sociodemográficos (Norberg, Pöder, Ljungman, & von Essen, 2012). A relação encontrada entre TEPT e percepção da doença, com destaque para a Representação Emocional, em sobreviventes de cancro infantil, reforça a ideia de que aspetos subjetivos da experiência são os aspetos que devem ser avaliados para compreender o sofrimento dos pacientes no decorrer do tratamento e, especialmente, após o seu término, no período de manutenção e controlo da doença.

As dimensões Representação Emocional e Coerência da Doença, que foram preditoras de sintomas de Reexperiência de TEPT, indicam que a pessoa que percebe que sente medo, raiva, ansiedade e acredita que tem pouco entendimento sobre a doença lembra ou tem mais sonhos perturbadores sobre a experiência do cancro infantil. Igualmente, o papel da Representação Emocional para o surgimento dos sintomas de Esquiva indicam que esses sentimentos negativos relacionados com a doença fazem com que os sobreviventes evitem situações que remetam para a experiência do cancro, como não querer ir ao médico ou fazer exames médicos de controlo. Portanto, entende-se que o modo como o sobrevivente de cancro infantil representa cognitivamente e emocionalmente a sua doença pode contribuir para os sintomas de Reexperiência e Esquiva em relação à sua vida atual em aspectos que lembrem a experiência da doença. No estudo longitudinal de Sheldrick e colaboradores (2006) com pacientes cardíacos cirúrgicos, a Representação Emocional estava fortemente correlacionada com TEPT nos três períodos avaliados (duas semanas, seis semanas e três meses após cirurgia cardíaca), assim como as subescalas Identidade, Duração Aguda/Crónica e Consequências da Doença. Os autores acreditam que as respostas emocionais dos pacientes em relação ao trauma da doença, a sua percepção sobre o impacto da doença nas suas vidas e a sua confiança no tratamento médico posterior são alguns dos fatores que podem desencadear TEPT. Assim, esses resultados corroboram a ideia de que a percepção da doença pode ter uma relação direta com os comportamentos relacionados com a saúde (Hoving, van der Meer, Volkova, & Frings-Dresen, 2010).

Considerando os resultados encontrados neste estudo, pode-se afirmar que a percepção da doença, em especial a Coerência da Doença e a Representação Emocional, pode contribuir para os sintomas de TEPT em sobreviventes de cancro infantil. No caso dos sobreviventes, cada um traz consigo a percepção e as particularidades da experiência de ter vivenciado um cancro na infância, evento considerado traumático, mas a partir das informações e crenças que possui, percebê-lo-á como mais ou menos ameaçador. De acordo com Shiloh (2006), o conhecimento que o indivíduo tem sobre a doença estabelece-se de forma objetiva, porém as representações são subjetivas. Desta forma, quanto mais o indivíduo percebe o cancro como ameaçador, mais o evento se torna potencialmente traumático e maior é a probabilidade de desenvolver sintomas de TEPT.

A relação encontrada no presente estudo entre TEPT e percepção da 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), é importante para os sintomas de TEPT em sobreviventes de cancro infantil. Especificamente, a relação entre TEPT e percepção de doença enfatiza a importância dos profissionais de saúde avaliarem a Representação Emocional do jovem sobrevivente sobre o cancro na infância e também da sua representação sobre a compreensão da doença. Representações emocionais negativas sobre o cancro praticamente são inevitáveis em função de ser uma doença grave e com risco de morte presente. Contudo, representações muito negativas e dúvidas a respeito da doença podem potencializar o aparecimento de sintomas de TEPT.

Os resultados deste estudo poderão auxiliar os profissionais da saúde a compreender e a lidar com o paciente com cancro e com o sobrevivente. Possibilita, portanto, a orientação dos profissionais quanto a ter maior clareza no que eles podem e devem investigar no trato com o paciente e com o sobrevivente de cancro infantil, e vislumbrar possíveis riscos de transtornos emocionais, em especial o TEPT, nessa população.

Este estudo possui limitações. Uma delas diz respeito ao uso do instrumento IPQ-RH, que é indicado para avaliar percepção da doença em indivíduos saudáveis, e os sobreviventes de cancro infantil, apesar de estarem livres da doença, possuem a particularidade de a terem vivenciado. No entanto, optou-se por utilizar esse instrumento porque os participantes, ao não estarem em tratamento para o cancro, não poderiam ser considerados doentes, o que implicaria o uso da versão para pessoas doentes, o IPQ-R. Outra limitação diz respeito à impossibilidade de selecionar uma amostra aleatória, e ao número de participantes, o que impede a generalização dos dados. No entanto, tendo em conta a especificidade das características desta amostra, observa-se a existência de estudos com número de participantes semelhantes ao do presente estudo (Schwartz & Drotar, 2006; Smith et al., 1999).

Conclui-se, assim, que a percepção da doença pode ter uma relação direta com o surgimento de sintomas de TEPT, especialmente aqueles sintomas relacionados com a reexperiência da situação traumática e evitamento ou esquiva. O presente estudo também tem grande relevância clínica, já que os seus resultados poderão contribuir para o desenvolvimento de estratégias e técnicas de ajuste da percepção da doença e prevenção de sintomas de TEPT por parte dos profissionais da saúde para minimizar o sofrimento dos pacientes e dos sobreviventes de cancro infantil.

Financiamento

O presente projeto de pesquisa foi financiado pelo Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico, Ministério de Ciência e Tecnologia, Governo do Brasil.

Conflito de Interesses

Os autores declaram que não existem quaisquer conflitos de interesse.

Agradecimentos

Os autores não têm quaisquer apoios a declarar.

Referências

American Childhood Cancer Organization [ACCO]. (n.d.). *Childhood cancer statistics*. Retrieved from <http://www.acco.org/Information/AboutChildhoodCancer/ChildhoodCancerStatistics.aspx>

- American Psychiatric Association [APA]. (1994). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders* (4th ed.). Washington, DC: Author.
- American Psychiatric Association [APA]. (2013). *DSM-5 development*. Retrieved from <http://www.dsm5.org/Pages/Default.aspx>
- Berger, W., Mendlowicz, M. V., Souza, W. F., & Figueira, I. (2004). Equivalência semântica da versão em português da Post-Traumatic Stress Disorder Checklist - Civilian Version (PCL-C) para rastreamento do transtorno de estresse pós-traumático. *Revista de Psiquiatria do Rio Grande do Sul*, 26(2), 167-175. doi:10.1590/S0101-81082004000200006
- Browning, K. K., Wewers, M. E., Ferketich, A. K., Otterson, G. A., & Reynolds, N. R. (2009). The self-regulation model of illness applied to smoking behavior in lung cancer. *Cancer Nursing*, 32(4), E15-E25. doi:10.1097/NCC.0b013e3181a0238f
- Bruce, M. (2006). A systematic and conceptual review of posttraumatic stress in childhood cancer survivors and their parents. *Clinical Psychology Review*, 26, 233-256. doi:10.1016/j.cpr.2005.10.002
- Bush, N. J. (2009). Post-traumatic stress disorder related to the cancer experience. *Oncology Nursing Forum*, 36(4), 395-400. doi:10.1188/09.ONF.395-400
- Currier, J. M., Jobe-Shields, L. E., & Phipps, S. (2009). Stressful life events and posttraumatic stress symptoms in children with cancer. *Journal of Traumatic Stress*, 22(1), 28-35. doi:10.1002/jts.20382
- DeKeyser Ganz, F., 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. doi:10.1188/10.ONF.160-167
- Figueiras, M. J., & Alves, N. C. (2007). Lay perceptions of serious illnesses: An adapted version of the Revised Illness Perception Questionnaire (IPQ-R) for healthy people. *Psychology & Health*, 22(2), 143-158. doi:10.1080/14768320600774462
- Girard, T. D., Shintani, A. K., Jackson, J. C., Gordon, S. M., Pun, B. T., Henderson, M. S., . . . Ely, E. W. (2007). Risk factors for post-traumatic stress disorder symptoms following critical illness requiring mechanical ventilation: A prospective cohort study. *Critical Care*, 11, Article R 28. doi:10.1186/cc5708
- Hagger, M. S., & Orbell, S. (2003). A meta-analytic review of the common-sense model of illness representations. *Psychology & Health*, 18, 141-184. doi:10.1080/088704403100081321
- Hoving, J. L., van der Meer, M., Volkova, 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. doi:10.1007/s00420-010-0506-6
- Instituto do Câncer Infantil do Rio Grande do Sul [ICI-RS]. (2014). *O câncer*. Retrieved from <http://www.ici-rs.org.br/>
- Instituto Nacional de Câncer [INCA]. (2014). *Tipos de câncer*. Retrieved from <http://www2.inca.gov.br/wps/wcm/connect/tiposdecancer/site/home/infantil>
- Kazak, A. E., Alderfer, M., Rourke, M. T., Simms, S., Streisand, R., & Grossman, J. 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. doi:10.1093/jpepsy/jsh022
- 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. doi:10.1001/archpsyc.62.6.593

- 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), E20-E30. doi:10.1188/09.ONF.E20-E30
- 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. doi:10.1016/j.ijnurstu.2006.07.002
- Leventhal, H., Benyamini, Y., Brownlee, S., Diefenbach, M., Leventhal, E. A., Patrick-Miller, L., & Robitaille, C. (1997). Illness representations: Theoretical foundations. In K. J. Petrie & J. A. Weinman (Eds.), *Perceptions of health and illness* (pp. 19-46). Amsterdam, The Netherlands: Harwood Academic Publishers.
- Leventhal, H., Brissettel, I., & Leventhal, E. A. (2003). The common sense model of self-regulation of health and illness. In L. D. Cameron & H. Leventhal (Ed.), *The self-regulation of health and illness behaviours* (pp. 42-64). New York, NY: Routledge.
- Maurice-Stam, H., Grootenhuis, M. A., Caron, H. N., & Last, 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. doi:10.1300/J077v25n03_03
- National Center for PTSD. (2014, January). *Using the PTSD Checklist for DSM-IV (PCL)*. Retrieved from <http://www.ptsd.va.gov/professional/pages/assessments/assessment-pdf/PCL-handout.pdf>
- Norberg, A. L., Pöder, U., Ljungman, G., & von Essen, L. (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), Article e36218. doi:10.1371/journal.pone.0036218
- Petrie, K. J., & Weinman, J. (2006). Why illness perceptions matter. *Clinical Medicine*, *6*(6), 536-539. doi:10.7861/clinmedicine.6-6-536
- Phipps, S., Jurbergs, N., & Long, A. (2009). Symptoms of post-traumatic stress in children with cancer: Does personality trump health status? *Psycho-Oncology*, *18*, 992-1002. doi:10.1002/pon.1496
- Rovatti, K., Teodoro, M., & Kern de Castro, E. K. (2012). Memories and prevalence of posttraumatic stress disorder in intensive care units. *Psicologia: Reflexão e Crítica*, *25*(3), 499-505. doi:10.1590/S0102-79722012000300009
- Sbardelloto, G., Schaefer, 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. doi:10.1590/S1413-82712011000100008
- Schelling, G. (2007). Post-traumatic stress disorder in somatic disease: Lessons from critically ill patients. *Progress in Brain Research*, *167*, 229-237. doi:10.1016/S0079-6123(07)67016-2
- 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. doi:10.1093/jpepsy/31.4.356
- 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. doi:10.1007/s10880-011-9264-1
- Seitz, D. C. M., Besier, T., Debatin, K. M., Grabow, D., Dieluweit, V., Hinz, A., . . . Goldbeck, L. (2010). Posttraumatic stress, depression and anxiety among adult long-term survivors of cancer in adolescence. *European Journal of Cancer*, *46*, 1596-1606. doi:10.1016/j.ejca.2010.03.001

- Sheldrick, R., Tarrier, N., Berry, E., & Kinsey, J. (2006). Post-traumatic stress disorder and illness perceptions over time following myocardial infarction and subarachnoid haemorrhage. *British Journal of Health Psychology, 11*(3), 387-400. doi:10.1348/135910705X71434
- Shiloh, S. (2006). Illness representations, self-regulation, and genetic counseling: A theoretical review. *Journal of Genetic Counseling, 15*(5), 325-337. doi:10.1007/s10897-006-9044-5
- Smith, M. Y., Redd, W., DuHamel, 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), 485-499. doi:10.1023/A:1024719104351
- Stuber, M. L., Meeske, K. A., Leisenring, W., Stratton, K., Zeltzer, L. K., Dawson, K., . . . Krull, K. R. (2011). Defining medical posttraumatic stress among young adult survivors in the Childhood Cancer Survivor Study. *General Hospital Psychiatry, 33*, 347-353. doi:10.1016/j.genhosppsy.2011.03.015
- Weathers, F. W., Litz, B. T., Herman, D. S., Huska, J. A., & Keane, T. M. (1993). *The PTSD Checklist (PCL): Reliability, validity, and diagnostic utility*. Paper presented at the Annual Meeting of the International Society for Traumatic Stress Studies, San Antonio, TX. Retrieved from <http://chammp.org/Training/Resources/Assessment-Tools/PTSD.aspx>
- Weinman, J., Petrie, K. J., Moss-Morris, R., & Horne, R. (1996). The Illness Perception Questionnaire: A new method for assessing the cognitive representation of illness. *Psychology and Health, 11*, 431-445. doi:10.1080/08870449608400270
- 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. *Psycho-Oncology, 15*(10), 898-910. doi:10.1002/pon.1024
- 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). Psychological, social, and behavioral issues for young adults with cancer. *Cancer, 117*, 2289-2294. doi:10.1002/cncr.26056