

**AVALIAÇÃO LONGITUDINAL DE SINTOMAS DE
ANSIEDADE E DEPRESSÃO NOS PACIENTES
PEDIÁTRICOS E SEUS PAIS NOS PRIMEIROS MESES
DE TRATAMENTO QUIMIOTERÁPICO**

CAROLINA MARÇAL BRITO CUNHA

**Dissertação apresentada à Fundação Antônio
Prudente para obtenção do título de Mestre em
Ciências**

Área de Concentração: Oncologia

**Orientadora: Dr^a. Maria Teresa Duarte Pereira da
Cruz Lourenço**

Co-orientadora: Dr^a Cecília Maria Lima da Costa

São Paulo

2017

FICHA CATALOGRÁFICA

Preparada pela Biblioteca da Fundação Antônio Prudente

Cunha, Carolina Marçal Brito

Avaliação longitudinal de sintomas de ansiedade e depressão nos pacientes Pediátricos e seus pais nos primeiros meses de tratamento oncológico / Carolina Marçal Brito Cunha – São Paulo, 2017. 59p.

Dissertação (Mestrado)-Fundação Antônio Prudente.

Curso de Pós-Graduação em Ciências - Área de concentração: Oncologia.

Orientadora: Maria Teresa Duarte Pereira da Cruz Lourenço

Descritores: 1. Depressão/Depression. 2. Ansiedade/Anxiety. 3. Transtornos de Estresse Pós-Traumáticos/Stress Disorders, Post-Traumatic. 4. Quimioterapia/Drug Therapy. 5. Neoplasias/Neoplasms. 6. Criança/Child. 6. Adolescente/ Adolescent. 7. Comportamento/Behavior

DEDICATÓRIA

Dedico este estudo **a todos os cuidadores** de pacientes psiquiátricos e/ou oncológicos, que são seres especiais afortunados com tal dom.

Dedico e agradeço ao Universo por tornar possível a realização de tantos sonhos.

Dedico e agradeço ao meu **marido Fernando**, que sempre acreditou em meu potencial, com muito amor e companheirismo.

Dedico e agradeço ao meu **pai Wilson** e à minha **mãe Rita**, que sempre me encorajaram e nunca pouparam esforços ao me incentivarem a desenvolver meus talentos e capacidades, ao longo de toda minha vida, sempre com tanto amor, carinho e paciência.

Dedico ao meu filho **Henrique**, que me mostrou a existência de uma perspectiva linda e diferente da vida tão repleta de amor e suavidade.

Dedico à minha amada avó **Maria Helena** e ao meu avô **José Guilherme**, pelo exemplo de profissionais que sempre foram e pelos estímulos que me deram com muito amor e ternura.

Dedico ao meu irmão **Gustavo** e cunhada **Thaís**, por serem meus grandes amigos.

Dedico às minhas sobrinhas **Helena** e **Alice**, por serem fonte de tanta doçura.

AGRADECIMENTOS

Meu agradecimento a todos aqueles que colaboraram e ajudaram para a concretização deste estudo, em especial:

Aos **pacientes e seus pais** do Departamento de Oncologia Pediátrica do AC Camargo Cancer Center por terem colaborado e participado, sem eles não seria possível a realização deste estudo;

À **Dra. Maria Teresa Duarte Pereira da Cruz Lourenço**, minha querida orientadora, conselheira e colega. Agradecimento eterno e grande admiração;

À **Dra. Cecília Maria Costa e Lima**, minha co-orientadora, agradeço pelo trabalho em equipe e por estar sempre disponível com sugestões para o crescimento deste trabalho;

À **todos do Núcleo de Psico-Oncologia do AC Camargo Cancer Center: Christina Tarabay, Kátia Antunes, Martin Mateos, Lucas Gandarela, Juliana Plens, Gabriela Lyra, Taciana Monteiro, Alexandre Shoji e Maria Teresa Lourenço**, pelo apoio e compreensão ao longo da realização deste estudo;

À **todos do Departamento de Oncologia Pediátrica do AC Camargo Center**, em especial, **Viviane Sonaglio, Neviçolino Pereira de Carvalho Filho, Maira de Souza Miyahara, Luciana Mariano Palanch Piotto e Carlos Eduardo Fernandes**, por entenderem e valorizarem o trabalho psiquiátrico, sempre apoiando e trabalhando em equipe;

Ao meu colega, amigo e sócio **Martin Mateos**, por ter sempre palavras certas para atenuar as situações difíceis e pela parceria de sempre;

Ao meu colega e amigo **Lucas Gandarela** pelo estímulo, amizade e *binges*;

À minha colega e querida amiga **Gabriela Lyra** pelas palavras doces e de carinho ao longo deste caminhada;

Ao colega e amigo **Alexandre Shoji**, pelos incentivos sarcásticos e amizade,

À amiga **Bruna Geraldini** pela amizade ao longo de todo este percurso;

À amiga e colega **Débora Muszkat** pelo apoio, carinho e amizade em todos os momentos;

À **Rita Diniz** por ter me auxiliado em meu crescimento pessoal;

À **Carolina C. Espina Coelho** pelo carinho e grande contribuição ao me amparar ao longo dos caminhos da vida;

A **todos da equipe da secretaria do Departamento de Pediatria Oncológica do A.C.Camargo Center** por todo o auxílio ao longo deste estudo;

À **Pós-Graduação da Fundação Antônio Prudente**, pelo profissionalismo e dedicação a este curso.

RESUMO

Cunha CMB. **Avaliação longitudinal de sintomas de ansiedade e depressão nos pacientes pediátricos e seus pais nos primeiros meses de tratamento oncológico.** São Paulo; 2017. [Dissertação de Mestrado-Fundação Antônio Prudente].

O tratamento quimioterápico na infância e adolescência causa importante sofrimento ao paciente e à sua família, sendo um potencial causador de alterações de comportamento e de humor no paciente e familiares. Transtornos psiquiátricos podem afetar a qualidade de vida do paciente e de seus pais, aumentando a percepção de sintomas e interferir no tratamento oncológico e no bem-estar do paciente e da família. Avaliações psicológicas/psiquiátricas dos pacientes pediátricos e de seus pais ao longo dos primeiros meses de tratamento quimioterápico são indicadas por organizações internacionais. O presente estudo teve como objetivo a identificação de possíveis alterações comportamentais nos pacientes e transtorno depressivo, transtorno ansioso e transtorno de estresse pós-traumático em seu respectivo responsável, pai ou mãe. Foram avaliados os pacientes e um de seus pais de um serviço especializado em oncopediatria durante os primeiros 6 meses de tratamento quimioterápico, através da aplicação do Questionário de Capacidades e Dificuldades nos pacientes, do Inventário de Depressão de Beck, Inventário de Ansiedade de Beck e a Escala de Perturbação Pós-Stress Traumático para avaliação de transtornos depressivos, transtornos ansiosos e transtorno de estresse pós-traumático nos pais. Foi verificada correlação positiva significativa entre o Questionário de Capacidades e Dificuldades dos pacientes e as escalas aplicadas nos pais, demonstrando que as alterações comportamentais nos pacientes estão relacionadas com transtorno depressivo, transtorno de ansiedade e transtorno de estresse pós-traumático nos pais. Assim, avaliação psiquiátrica em pacientes e seus pais, desde o início do tratamento quimioterápico, faz-se necessária para prevenir ou minimizar transtornos psíquicos nos pacientes e em seus pais para melhor adaptação ao tratamento quimioterápico.

SUMMARY

Cunha CMB. **[Longitudinal evaluation of signs of anxiety and depression in pediatric patients and their parents in the first months of cancer treatment]**. São Paulo; 2017. [Dissertação de Mestrado-Fundação Antônio Prudente].

The chemotherapeutic treatment in the childhood and in the adolescence causes relevant suffering to the patient and his or her family, emerging several changes in their routines, being one of the potential causes of behavioral and mood changes in patients and their relatives. Psychiatric disorders may affect the quality of life of the patients and their parents, increasing the perception of symptoms, and may interfere in the oncological treatment and welfare of the patient and the family. Psychiatric/ psychological assessments of pediatric patients and their parents throughout the first months of chemotherapy are indicated by international organizations. This study aims to identify possible behavioral changes in patients and depressive disorder, anxiety disorder and posttraumatic stress disorder in their respective caregivers or parents, father or mother. We evaluated the patients and one of their parents from a specialized service in Pediatric Oncology during the first 6 months of chemotherapy treatment, by means of the application of the *Strengths and Difficulties Questionnaire* (SDQ) for the patients, and of the Beck Depression Inventory, the Beck Anxiety Inventory (BAI) and the *Posttraumatic Diagnostic Scale* (PDS), for the parents, in order to assess depressive disorders, anxious disorders and posttraumatic stress disorder. We could verify a significant positive correlation between the patient's Strengths and Difficulties Questionnaire and the scales applied for the parents, showing that the behavioral changes in the patients are related to depressive disorder, anxiety disorder and posttraumatic stress disorder in the parents. Thus, we may infer that the psychiatric evaluation in patients and their parents from the beginning of chemotherapy treatment is necessary to prevent or minimize mental disorders in patients and their parents, for the purpose of them may to adapt to chemotherapy treatment in a better way.

LISTA DE FIGURAS

Figura 1	SDQ-Pa Dificuldade de pacientes entre 2 a 17 anos de idade.	33
Figura 2	Escala Beck de depressão em familiares dos pacientes pediátricos em quimioterapia.....	35
Figura 3	Escala Beck de ansiedade em familiares dos pacientes pediátricos em quimioterapia.....	36

LISTA DE TABELAS E QUADROS

Tabela 1	Caracterização da Casuística dos pacientes e de seu familiar de acordo com as variáveis demográficas (n=18).....	28
Tabela 2	Caracterização da casuística de acordo com a idade dos pacientes e de seu familiar.....	28
Tabela 3	Caracterização da casuística de acordo com o diagnóstico clínico.....	29
Tabela 4	Resultados das Avaliações para as Dificuldades no SDQ-Pa de pacientes entre 2 a 4 anos de idade.....	30
Tabela 5	Resultados das Avaliações para as Capacidades no SDQ-Pa de pacientes entre 2 a 4 anos de idade.....	31
Tabela 6	Resultados das Avaliações para as Dificuldades no SDQ-Pa de pacientes entre 4 a 17 anos de idade.....	31
Tabela 7	Resultados das Avaliações para as Capacidades no SDQ-Pa de pacientes entre 4 a 17 anos de idade.....	32
Tabela 8	Resultados das Avaliações para as Dificuldades no SDQ-Pa de pacientes entre 2 a 17 anos de idade.....	32
Tabela 9	Resultados das Avaliações para as Capacidades no SDQ-Pa de pacientes entre 2 a 17 anos de idade.....	32
Tabela 10	Resultados das Avaliações para as Dificuldades no SDQ de Adolescentes em quimioterapia.....	33
Tabela 11	Resultados das Avaliações para as Capacidades no SDQ de Adolescentes em quimioterapia.....	34

Tabela 12	Resultados das Avaliações para a escala Beck de depressão em familiares dos pacientes pediátricos em quimioterapia.....	34
Tabela 13	Resultados das Avaliações para a escala Beck de ansiedade em familiares dos pacientes pediátricos em quimioterapia.....	35
Tabela 14	Resultados das Avaliações para a escala PCL-C em familiares dos pacientes pediátricos em quimioterapia.....	36
Tabela 15	Correlação de SDQ-Pa com BDI, BAI e PCLC por Tempo...	37
Tabela 16	Correlação de SDQ-Pa Capacidades com BDI, BAI e PCLC por Tempo.....	38
Quadro 1	Resultados das Avaliações dos Pacientes (P) e de seus Familiares (F).....	38
Quadro 2	Resultado das Avaliações para as Dificuldades e Capacidades no SDQ-A de pacientes entre 11 a 17 anos de idade.....	40

LISTA DE SIGLAS E ABREVIATURAS

BAI	Inventário de Ansiedade de Beck (<i>Beck Anxiety Inventory</i>)
BDI	Inventário de Depressão de Beck (<i>Beck Depression Inventory</i>)
DSM-V	Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais (<i>Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders</i>)
INCA	Instituto Nacional de Câncer
PCL-C	Escala de Perturbação de Estresse Pós-Traumático (<i>Post-Traumatic Stress Disorder Checklist - Civilian Version</i>)
SDQ	Questionário de Capacidades e Dificuldades (<i>Strenghts and Difficulties Questionnaire</i>)
TEPT	Transtorno de Estresse Pós-Traumático

ÍNDICE

1	INTRODUÇÃO	1
2	JUSTIFICATIVA	14
3	OBJETIVOS	15
3.1	Objetivos gerais	15
3.1	Objetivos específicos	15
4	MATERIAL E MÉTODOS	17
4.1	CrITÉrios de incluso	25
4.2	CrITÉrio de excluso	25
5	ANLISE ESTATSTICA.....	26
6	RESULTADOS	27
6.1	Caracterizao da casustica.....	27
7	DISCUSSO	41
8	CONCLUSO.....	54
9	REFERNCIAS BIBLIOGRFICAS	55

APNDICES

Apndice 1 Termo de consentimento livre e esclarecido para adultos.

Apndice 2 Termo de consentimento livre e esclarecido para
adolescentes.

Apndice 3 Termo de consentimento livre e esclarecido para crianas

Apndice 4 Termo de assentimento para crianas e adolescentes.

ANEXOS

- Anexo 1** Carta de aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa-CEP
- Anexo 2** Autorização via e-mail referente a aplicação da PCL-C
- Anexo 3** Inventário de depressão de Beck.
- Anexo 4** Inventário de ansiedade de Beck.
- Anexo 5** Escala de Perturbação Pós-Stress Traumático (PCL-C).
- Anexo 6** Questionário de Capacidades e Dificuldades (SDQ-Pa) para Pais de crianças de 2 a 4 anos de idade.
- Anexo 7** Questionário de Capacidades e Dificuldades (SDQ-Pa) para Pais de Crianças de 4 a 17 anos de idade.
- Anexo 8** Questionário de Capacidades e Dificuldades (SDQ-A) Auto-Applicativo para Adolescentes de 11 a 17 anos de idade.

1 INTRODUÇÃO

A infância e adolescência é uma fase de acentuado desenvolvimento emocional e cognitivo, além de ser o período de crescimento corporal significativo. Este desenvolvimento e crescimento ocorrem através de mudanças e são necessárias boas condições para que tais transformações aconteçam de modo favorável. As modificações que ocorrem nessa época podem influenciar positivamente ou negativamente a trajetória do indivíduo (EISENSTEIN 2006).

Situações adversas na faixa etária da infância e adolescência podem ocasionar alterações comportamentais e comprometer o modo como crianças e adolescentes irão lidar com dificuldades futuras (VALLE e RAMALHO 2008).

Segundo o Instituto Nacional de Câncer (INCA), estima-se uma ocorrência de cerca de 12.600 casos novos de câncer em crianças e adolescentes no Brasil por ano. O câncer nesta faixa etária é considerado raro, representando entre 1% a 3% de todos os tumores malignos na maioria das populações (Ministério da Saúde 2017).

Na infância e adolescência, o câncer é de natureza embrionária, e por ser constituído de células embrionárias, afeta, geralmente, células do sistema sanguíneo e os tecidos de sustentação. Por serem compostos por células indiferenciadas, os cânceres nesta faixa etária costumam ter melhores respostas aos tratamentos atuais (Ministério da Saúde 2011).

Os tumores mais frequentes, segundo o Instituto Nacional do Câncer (INCA), são as Leucemias, os Tumores do Sistema Nervoso Central e os Linfomas. Também acometem esta faixa etária o Neuroblastoma, Tumor de Wilms, Retinoblastoma, Tumor Germinativo, Tumores ósseos (Osteossarcoma, sarcoma e sarcoma de Ewing) e Sarcomas de partes moles.

Nos últimos quarenta anos, houve considerável progresso no tratamento do câncer nesta faixa etária, havendo possibilidade de cura em cerca de 80% dos casos quando diagnosticados precocemente e realizado tratamento em centros especializados (Ministério da Saúde 2011).

A forma de tratamento do câncer é determinada após o diagnóstico e o estadiamento da doença. As estratégias de tratamento incluem a quimioterapia, radioterapia e cirurgia, podendo ser realizado mais de um tipo a depender do câncer.

Apesar dos avanços nos tratamentos estarem aumentando a taxa de sobrevivência de câncer na infância e adolescência, existe também um aumento nos riscos de sequelas agudas e tardias, físicas e psicológicas (BAGUR et al. 2015). O tratamento quimioterápico é uma condição estressante em qualquer faixa etária, em especial em crianças e adolescentes.

Para as crianças e adolescentes, o adoecimento é um evento totalmente inesperado, que ocasiona distanciamento dos hábitos comuns desta fase. A criança e os pais passam a frequentar um ambiente desconhecido e com pessoas estranhas ao convívio social dos mesmos.

Têm que se adaptar às regras impostas pelo hospital e aos diversos procedimentos.

Nos primeiros anos de vida do ser humano, o desenvolvimento nos aspectos físicos, emocionais, sociais e cognitivos ocorrem em grande velocidade e têm grande impacto na maneira em como a pessoa irá lidar com as adversidades ao longo de toda a vida (BEILLIN e FIREMAN 1999). Desse modo é necessário entender como se estrutura o desenvolvimento cognitivo nas diferentes faixas etárias para melhor entendimento do impacto causado pela doença.

O desenvolvimento cognitivo se estrutura com a elaboração de formas de adaptações progressivamente mais complexas (BEILLIN e FIREMAN 1999).

Segundo Jean Piaget, um estudioso suíço que investigou o desenvolvimento intelectual na infância na década de 1920, a criança passa a se desenvolver a partir do momento em que começa a interagir com o meio. Para Piaget, existem quatro estágios do desenvolvimento cognitivo: o período sensório-motor (do nascimento aos 2 anos de idade), o período pré-operacional (dos 2 aos 7 anos de idade), o período operacional concreto (dos 7 aos 11-12 anos de idade) e o período das operações formais (dos 11-12 anos de idade em diante) (SHAFFER 2008).

No período sensório-motor, as capacidades sensoriais e motoras são utilizadas para explorar e obter um entendimento básico do ambiente; no início, logo ao nascer, o bebê possui apenas reflexos inatos e ao final deste estágio, dispõe de coordenações sensório-motoras complexas.

O período pré-operacional corresponde ao período de educação pré-escolar e é quando se inicia a função simbólica, ou seja, a criança utiliza imagens e linguagem para representar e entender diversos aspectos do ambiente. Neste período, o pensamento é egocêntrico, a criança pensa que todos veem o mundo como ela e que tudo gira ao seu redor, havendo a irreversibilidade, por ainda não conseguir entender as transformações.

No período operacional concreto, as crianças adquirem operações cognitivas, conseguindo assim utilizar o pensamento lógico para chegar a conclusões de problemas concretos em geral.

No período das operações formais, inicia-se o pensamento abstrato, as operações cognitivas do adolescente são reorganizadas de maneira que são capazes de refletir (SHAFFER 2008).

Com o amadurecimento cognitivo, ocorrem mudanças na forma como os pacientes lidam com situações adversas. Estudos enfatizam que ser submetido a eventos estressores na fase da infância podem ocasionar reações psicofisiológicas capazes de permanecer na fase adulta (VALLE e RAMALHO 2008). Alterações no padrão alimentar e de sono, assim como, medos, fantasias, dificuldades de relacionamento, agressividade, ansiedade e depressão são reações comumente observadas em crianças submetidas a situações adversas.

Estudos investigaram efeitos tardios do tratamento oncológico, em especial a vulnerabilidade emocional observada em sobreviventes de câncer infantil, e atribuíram tais consequências a longas hospitalizações, tratamentos e acompanhamento ambulatorial prolongados enquanto

aguardavam a notícia de que estavam curados (DESANDES et al. 2008).

Transtornos psiquiátricos podem afetar a qualidade de vida do paciente e de seus pais, aumentando a percepção de sintomas assim como a intensidade de dor, interferindo dessa maneira no tratamento oncológico (KHALIFA et al. 2014) e no bem estar do paciente e da família.

A ansiedade é um problema significativo na população pediátrica imediatamente após o diagnóstico oncológico, enquanto que a depressão continua a ser um problema significativo, durante pelo menos um ano após o diagnóstico (MYERS et al. 2014).

Um estudo realizado por KHALIFA et al. em 2014, no Hospital Infantil no Cairo, Egito, com 103 crianças com Leucemia Linfóide Aguda e seus pais em diversas fases do tratamento, mostrou que a fase após o diagnóstico e a fase inicial do tratamento são os períodos de maiores riscos de desenvolvimento de transtornos psiquiátricos. Em pacientes recém-diagnosticados, na primeira semana do diagnóstico e antes do início da quimioterapia, 42% apresentaram transtorno psiquiátrico, sendo a maioria transtornos ansiosos. Nos primeiros três meses de diagnóstico e com o início do tratamento, houve prevalência de 61% de transtornos psiquiátricos.

Alterações no comportamento de crianças e adolescentes são sinais de alerta importantes de que algum transtorno psiquiátrico pode estar ocorrendo. Sentimentos de tristeza ou manifestações de raiva que ocorrem de maneira súbita e de leve intensidade podem ser reações comuns à faixa etária, no entanto a depender da intensidade, da durabilidade e da

associação com outras alterações podem ser indício de algum quadro psiquiátrico em crianças e adolescentes (FU-I et al. 2000).

Na infância, o transtorno depressivo é manifestado através de um quadro atípico, devido ao período de desenvolvimento da criança. O humor deprimido está presente, porém há dificuldade da criança em externalizar seus sentimentos. Ocorre sentimento de tristeza e de vazio, angústia, insegurança, redução significativa na auto-estima e medos inconsistentes, além de irritabilidade significativa, queda no desempenho escolar, isolamento social e perda de energia (American Psychiatry Association-APA 2014a).

O transtorno depressivo infantil é um quadro grave que pode comprometer o desempenho e desenvolvimento do paciente (APA 2014a).

A sintomatologia da depressão é influenciada pela idade da criança e adolescente e pelo grau de desenvolvimento psíquico em que se encontra. A depressão em crianças, antes da aquisição verbal, manifesta-se por meio das expressões faciais, postura facial e redução de resposta aos estímulos verbais e visuais. Em crianças em idade pré-escolar e escolar, ocorrem humor irritadiço e explosões descontroladas de raiva ou então tristeza e choro fácil. A perda de interesse nas atividades de lazer é significativa, além de ocorrer queixas físicas inespecíficas, como cefaléia, dores abdominais, cansaço ou falta de energia. Pode acontecer piora no desempenho escolar devido à dificuldade de memorização e aumento da distrabilidade.

Em adolescentes, devido ao maior grau de desenvolvimento psíquico e maior facilidade em nomear seus sentimentos, verifica-se relatos de

sentimentos depressivos, como tristeza, irritabilidade e desesperança. Também ocorre perda de energia e desinteresse nas atividades de lazer, além de isolamento social significativo e pouca expectativa em relação ao futuro. Pensamento de morte ou suicidas estão presentes em todas as faixas etárias, sendo que, as crianças, referem-se a sentimentos de que seria melhor morrer ou ser punidas, no entanto as tentativas de suicídio são mais frequentes na adolescência (FU-I et al. 2000).

O transtorno depressivo causa importantes prejuízos acadêmicos e sociais ao longo do desenvolvimento infantil, além de ser um fator de risco para suicídio e outras situações de risco, como abuso de substâncias ilícitas.

Os transtornos ansiosos também causam prejuízos no funcionamento do paciente, além de importante sofrimento. Preocupações excessivas e de difícil controle são característicos dos transtornos de ansiedade, além da associação de sintomas como inquietação, fadigabilidade, dificuldade de concentração, irritabilidade e alterações no sono (ASBAHR 2004).

Crianças com transtorno de ansiedade apresentam medos irracionais e exagerados, além de estarem sempre tensas e preocupadas em como os outros irão avaliar seu desempenho. Sintomas físicos são comuns, como dores no estômago, náuseas, vômitos, dispneia e tontura, além de sintomas somáticos como taquipnéia e taquicardia (ASBAHR 2004).

Os diagnósticos de patologias psiquiátricas são predominantemente clínicos, baseados nos critérios diagnósticos dos sistemas de classificação de transtornos mentais, como o DSM-V da APA e a Classificação Internacional de Doenças (CID-10) da Organização Mundial de Saúde.

Escalas, inventários e questionários em psiquiatria não são utilizadas para realização de diagnóstico, e sim como modos de auxiliar e complementar o diagnóstico clínico, avaliando intensidade de sintomas e/ou rastreando sintomatologia.

Alterações comportamentais súbitas em crianças e adolescentes, como irritação, isolamento, dificuldade de aprendizagem, apatia, entre outros, demonstram que algum sofrimento ou desconforto do ponto de vista emocional está ocorrendo. Diante das tais alterações comportamentais, as referências familiares são fundamentais para detecção e auxílio nas dificuldades.

Ao longo de todo o tratamento quimioterápico da criança e adolescente, faz-se necessário o acompanhamento pelos pais. Esse é um direito garantido pelo Estatuto da Criança e Adolescente (ECA) no Brasil. No artigo 12, o Estatuto da Criança e do Adolescente (Lei nº 8.069, de 13/7/90) preconiza que “[...] Os estabelecimentos de atendimento à saúde deverão proporcionar condições para a permanência em tempo integral de um dos pais ou responsável, nos casos de internação de criança ou adolescente” Brasil 1990.

Além da presença dos pais durante o tratamento da criança e adolescente, é recomendado pelas organizações internacionais, como a *American Academy of Pediatrics*, que sejam fornecidos também às famílias atendimento psicossocial desde o momento do diagnóstico, devido ao importante sofrimento que o diagnóstico oncológico ocasiona ao paciente e à sua família (STEHL et al. 2009).

O diagnóstico de câncer na infância e adolescência resulta em sequelas emocionais, sociais e econômicas para toda a família. Para os pais, o diagnóstico oncológico em um filho ocasiona diversos estressores. O período imediato após o diagnóstico costuma ser o mais desgastante psicologicamente, conforme descrito no estudo de BOMAN et al. (2013). Para o autor, a experiência de vida dos pais com eventos traumáticos prévios aumenta a vulnerabilidade ao estresse na fase inicial após o diagnóstico oncológico de um filho.

Para pais resilientes e com bom funcionamento psíquico prévio, o diagnóstico representa um estressor extremo com consequências transitórias, com intenso sofrimento, lento retorno à rotina e mudança na “normalidade”, que inclui a realidade da doença (KEARNEY et al. 2015).

Para pais que já apresentam dificuldades prévias em lidar com adversidades ou com problemas de saúde mental pré-existentes, o diagnóstico pode ser avassalador. Problemas emocionais em um dos pais podem interromper o tratamento oncológico da criança ou adolescente, impactar na parentalidade e no apoio para a criança, assim como de seus irmãos, e ameaçam a estabilidade e o funcionamento familiar ao longo do tempo (KEARNEY et al. 2015).

Há evidências de aumento de diagnósticos psiquiátricos nos pais de crianças em tratamento oncológico, como: transtorno depressivo, transtorno de ansiedade e transtorno de estresse pós-traumático. Segundo PATIÑO-FERNÁNDEZ et al. (2008), 51% das mães e 40% dos pais de crianças com câncer preenchiam os critérios do Manual Diagnóstico e Estatístico de

Transtornos Mentais (*Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders*) para transtorno de estresse agudo, no período de duas semanas após o diagnóstico de câncer. Aproximadamente 68% das mães e 57% dos pais de crianças em tratamento por pelo menos dois meses apresentaram sintomas de estresse pós-traumático de intensidade moderada a grave (KAZAK et al. 2005).

O transtorno de estresse agudo é caracterizado por presença de sintomas de evitação e intrusão que se iniciam depois de um evento traumático. São considerados eventos traumáticos episódios concretos em que se vivencia diretamente o acontecimento traumático ou ameaça de vida, ou há exposição de forma repetida ou extrema a detalhes aversivos de um evento traumático. Em tais eventos, é experimentado pelo indivíduo a sensação de impotência frente à situação e intenso medo.

Os sintomas incluem lembranças e sonhos angustiantes, recorrentes e involuntários do evento, presença de *flashbacks* nos quais são vivenciados novamente os sentimentos envolvidos no momento do trauma, incapacidade de recordar de detalhes relacionados ao evento, senso de realidade alterado acerca de si mesmo ou do ambiente ao redor, esforços para evitar recordações, pensamentos e sentimentos relacionados ao trauma, além de alterações no padrão de sono, comportamento irritadiço, hipervigilância e alteração na concentração. A duração na sintomatologia no transtorno de estresse agudo é de três dias a um mês após o evento traumático (APA 2014c).

No transtorno de estresse pós-traumático (TEPT), a sintomatologia se inicia após a vivência do trauma e prolonga-se por mais de um mês. O TEPT é caracterizado por sintomas semelhante ao transtorno de estresse agudo, como lembranças e sonhos intrusivos e angustiantes relacionados ao evento traumático, *flashbacks*, intenso sofrimento psicológico, evitação persistente de estímulos associados ao evento traumático e alterações no humor, como irritabilidade, hipervigilância, problemas na concentração e alterações no sono (APA 2014c).

Tratando-se de transtornos ansiosos, além do TEPT, temos também o transtorno de ansiedade generalizada (TAG), que é caracterizado pelo principal sintoma que é uma preocupação excessiva, antecipando a expectativa. Associado às preocupações excessivas, há a intensa dificuldade em controlar as preocupações, a inquietação ou sensação de estar com os nervos à flor da pele, fadigabilidade, dificuldade de concentração, irritabilidade, tensão muscular e alterações no padrão de sono (APA 2014b).

O transtorno depressivo é uma patologia psiquiátrica caracterizada pelo humor deprimido na maior parte dos dias e quase todos os dias, além de redução acentuada no interesse e prazer nas atividades em que previamente havia prazer. Podem ocorrer também alterações no peso e no sono, perda de energia, sensação de perda de valor com culpa excessiva, dificuldade de concentração e pensamentos recorrentes sobre morte. Todos os sintomas causam intenso sofrimento clinicamente significativo, além de importante prejuízo no funcionamento da vida do paciente (APA 2014a).

Estudos prospectivos, como o de DAHLQUIST et al. (1996) e SAWYER et al. (2000), mostraram que o estresse para os pais é agravado durante os primeiros meses de tratamento quimioterápico, tendendo a diminuir ao longo de um ano. Assim, é necessária a identificação do grupo mais vulnerável das famílias para que haja intervenção precoce.

Como forma de prevenção dos transtornos psiquiátricos, é necessária a maior inclusão dos pais no tratamento oncológico. As alterações de humor e inseguranças dos pais frente ao tratamento interferem diretamente no modo de enfrentamento da criança e adolescente, podendo ocasionar situações bastante estressoras para as mesmas.

Neste contexto, avaliações psicológicas/psiquiátricas dos pacientes ao longo dos primeiros seis meses de tratamento quimioterápico, poderão auxiliar no desenvolvimento de estratégias de enfrentamento adequadas à situação, contribuindo para que o paciente compreenda as alterações que podem ocorrer ao longo do tratamento quimioterápico, assim como facilitar a expressão de sentimentos e prevenir alterações de comportamento que podem levar a transtornos psiquiátricos.

As avaliações psiquiátricas dos pais nos primeiros meses de tratamento quimioterápico de seus filhos, poderão rastrear os familiares com maiores riscos de desenvolverem transtornos psiquiátricos, para que estes recebam assistência adequada, minimizando possíveis complicações que tais transtornos podem trazer ao tratamento da criança ou adolescente.

Os momentos de maior vulnerabilidade para pacientes pediátricos e seus pais ocorrem logo após o diagnóstico e antes de iniciar o tratamento

quimioterápico, devido à fragilidade e insegurança, desse modo é importante que a equipe clínica também seja orientada sobre tais períodos para que o respaldo apropriado seja proporcionado aos pacientes e seus pais.

2 JUSTIFICATIVA

Segundo estudo realizado por KHALIFA et al. (2014), à medida que os pacientes pediátricos e seus pais se deparam com o diagnóstico oncológico e embarcam no tratamento, que frequentemente é intenso e prolongado, existem maiores riscos dos pacientes e também dos seus pais apresentarem algum problema emocional ou exacerbar algum transtorno prévio. O mesmo estudo relata que doenças psiquiátricas prejudicam os pacientes de diversas maneiras, havendo impacto na qualidade de vida, na funcionabilidade e no nível de energia, podendo ocorrer também aumento na intensidade da sintomatologia e das dores, interferindo desse modo no tratamento médico.

São escassos os estudos sobre a associação de transtornos psiquiátricos nos pais e nos pacientes pediátricos em tratamento quimioterápico na população brasileira. Esta pesquisa visa avaliar a presença de transtorno depressivo, transtorno de ansiedade e transtorno de estresse pós-traumático nos pais, e alterações comportamentais nos pacientes pediátricos nos primeiros seis meses após o início de tratamento quimioterápico no A.C.Camargo Cancer Center.

3 OBJETIVOS

3.1 OBJETIVOS GERAIS

- Avaliação longitudinal de transtorno depressivo, transtorno de ansiedade e transtorno de estresse pós-traumático, através de escalas de ansiedade, depressão e estresse, em um dos pais (mãe ou pai) de crianças e adolescentes que se encontram nos primeiros seis meses de tratamento quimioterápico;
- Avaliação longitudinal de alterações comportamentais, através de questionário de capacidades e dificuldades, nas crianças e adolescentes nos primeiros seis meses de tratamento quimioterápico.

3.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS

- Avaliar as crianças e adolescentes em tratamento quimioterápico e um de seus pais quanto às características sócio-demográficas e diagnóstico(s) psiquiátrico(s);
- Avaliar presença de transtornos depressivo e de ansiedade em um dos pais dos pacientes, através do Inventário de Depressão de Beck (BDI) e do Inventário de Ansiedade de Beck (BAI);

- Avaliar presença de transtorno de estresse pós-traumático em um dos pais dos pacientes, através da Escala de Perturbação de Estresse Pós-Traumático (PCL-C);
- Comparar as avaliações psiquiátricas dos pais realizadas ao longo dos primeiros seis meses de tratamento dos pacientes;
- Avaliar presença de alterações de comportamento nos pacientes em tratamento quimioterápico nos primeiros seis meses de tratamento, através do Questionário de Capacidades e Dificuldades (SDQ);
- Relacionar os diagnósticos psiquiátricos de um dos pais com as alterações comportamentais das crianças e adolescentes.

4 MATERIAL E MÉTODO

O estudo foi submetido à apreciação do Comitê de Ética em Pesquisa do A.C.Camargo Cancer Center, tendo sido aprovado no dia 17/12/2015, constando como número de Código de Ética: 2085/15 (Anexo 1).

Trata-se de um estudo descritivo correlacional longitudinal de avaliação.

O estudo foi realizado na Unidade de Onco-pediatria do A.C.Camargo Cancer Center (ambulatório e enfermaria). A amostra foi colhida com os pacientes que iniciavam o acompanhamento quimioterápico e um de seus pais.

Em levantamento realizado junto ao Departamento de Epidemiologia do Centro Internacional de Pesquisa (CIPE) do A.C.Camargo Cancer Center, entre os anos de 2000 e 2011 iniciaram tratamento quimioterápico no Departamento de Onco-pediatria cerca de 68 pacientes por ano, havendo uma queda nos últimos 5 anos, de 2007 a 2011, para uma média de 51 pacientes por ano. Desse modo, 20 crianças foram incluídas, já que a coleta de material para a pesquisa ocorreu por um período de um ano, de dezembro de 2015 a dezembro de 2016. Como eram necessário seis meses para avaliação longitudinal de cada paciente, foi possível incluir pacientes na pesquisa até julho de 2016 para que fosse viável a coleta de todas as avaliações até dezembro de 2016.

Os pais dos pacientes e os pacientes que estavam iniciando a quimioterapia foram contatados pelo pesquisador e convidados a participarem do projeto de pesquisa. Foram orientados sobre o objetivo do estudo e o caráter voluntário da participação.

Ao aceitarem a participar do projeto, receberam os termos de consentimento livre e esclarecido (Apêndice 1), que eram destinados aos responsáveis legais do paciente (pai ou mãe) e também ao próprio paciente, havendo termo de consentimento específico para adolescentes (Apêndice 2) e para crianças (Apêndice 3), além do termo de assentimento para os pacientes (Apêndice 4).

Os termos de consentimento livre e esclarecido foram lidos pelo pesquisador para os pais e para os pacientes, assim como o termo de assentimento para os pacientes. Para as crianças menores, além da leitura, foi realizada a explicação dos termos de maneira simplificada para que os mesmos entendessem o que estavam assinando.

As avaliações com um dos pais e com os pacientes ocorreram a cada dois meses pelo período de seis meses, sempre no horário em que o paciente se encontrava no serviço de onco-pediatria para tratamento quimioterápico ambulatorial ou em enfermaria, e foram realizadas dentro do departamento de Pediatria Oncológica do A.C.Camargo Cancer Center. O tempo para cada avaliação foi de trinta minutos.

A avaliação inicial ocorreu sempre nas primeiras 72h após o início da primeira sessão de quimioterapia. Nesta avaliação, os participantes responderam ao Caderno de Avaliação, contendo os dados de perfil sócio-

demográfico e escalas: para os pais, a Escala de Perturbação de Estresse Pós-Traumático (PCL-C), Inventário de Depressão de Beck (BDI) e Inventário de Ansiedade de Beck (BAI), e para as crianças e/ou adolescentes, o Questionário de Capacidades e Dificuldades (SDQ).

Ainda na avaliação inicial, ficou decidido qual dos pais (pai ou mãe) iria participar do projeto de pesquisa, devendo ser sempre o mesmo nas avaliações subsequentes. Tal decisão era tomada em conjunto com os familiares presentes, levando-se em conta qual dos pais iria acompanhar o tratamento do paciente de maneira mais próxima.

A cada dois meses, foram aplicadas novamente as escalas de avaliação no pai ou na mãe e no paciente, por um período de seis meses. As avaliações foram pré-agendadas com o responsável pelo paciente, ocorrendo sempre nos momentos em que já se encontravam no A.C.Camargo Cancer Center para realização de quimioterapia, ou de exames ou consultas médicas e internação.

O tempo zero (T0) refere-se à primeira avaliação com as escalas e questionários, que ocorreu no momento em que o paciente iniciou o tratamento quimioterápico. O T1 é a segunda avaliação, composta pelas escalas e questionários, aplicada 2 meses após o início do tratamento quimioterápico; T2 trata-se da terceira avaliação, que ocorreu no quarto mês após o início da quimioterapia; e T3 é a quarta e última avaliação, que foi realizada no sexto mês após início do tratamento.

As escalas utilizadas para avaliação dos pais foram: o Inventário de Depressão de Beck (Anexo 3) e o Inventário de Ansiedade de Beck (Anexo

4) para avaliação de transtorno depressivo e transtorno de ansiedade, e a Escala de Perturbação de Estresse Pós-Traumático (Anexo 5) para rastreamento de sintomas de estresse pós-traumático.

O Inventário de Depressão de Beck (*Beck Depression Inventory* – BDI) foi desenvolvida por Beck e colaboradores (1961) para avaliar a intensidade da depressão, tendo sido traduzido para o português em 1982 e validado por GORENSTEIN e ANDRADE (1996).

O BDI discrimina indivíduos normais de deprimidos ou ansiosos (GORENSTEIN e ANDRADE 1996), e vem sendo utilizada como referência padrão, sendo uma das escalas auto-aplicativas mais comumente utilizadas para avaliação de depressão.

O BDI é um instrumento estruturado, composto por 21 categorias de sintomas e atitudes, as quais descrevem manifestações comportamentais cognitivas afetivas e somáticas da depressão. As categorias se referem a tristeza, pessimismo, sensação de fracasso, falta de satisfação, sensação de culpa, sensação de punição, autodepreciação, auto-acusações, ideias suicidas, crises de choro, irritabilidade, retração social, indecisão, distorção da imagem corporal, inibição para o trabalho, distúrbio do sono, fadiga, perda de apetite, perda de peso, preocupação sintomática e diminuição de libido.

Cada categoria contém quatro alternativas que expressam níveis de gravidade dos sintomas depressivos. A pontuação para cada categoria varia de zero a três, sendo zero a ausência dos sintomas depressivos e três a presença dos sintomas mais intensos. Os escores de zero até nove pontos

significam ausência de depressão ou sintomas depressivos mínimos; escores de 10 a 18 pontos, depressão leve a moderada; de 19 a 29 pontos, depressão moderada a grave; e de 30 a 63 pontos, depressão grave.

Há várias propostas de diferentes pontos de corte para distinguir os níveis de depressão utilizando o BDI. De acordo com Beck et al. (1988), a escolha do ponto de corte adequado depende da natureza da amostra e dos objetivos do estudo. Para o atual estudo, serão utilizados as diretrizes para amostras não diagnosticadas: o termo “depressão” será utilizado apenas para indivíduos com escores acima de 20.

O Inventário de Ansiedade de Beck (*Beck Anxiety Inventory – BAI*) é uma escala que mede a intensidade dos sintomas de ansiedade, com 21 itens que refletem somaticamente, afetivamente e cognitivamente os sintomas característicos de ansiedade.

A escala consiste em 21 itens descrevendo sintomas comuns em quadros de ansiedade. Os itens são afirmações descritivas de sintomas de ansiedade e que devem ser avaliados pelo sujeito com referência a si mesmo, em uma escala de 4 pontos que reflete o nível crescente de cada sintoma desde a não apresentação de sintomas até a apresentação de sintomas graves. O escore total é o resultado da soma dos escores dos itens individuais e permite a classificação em níveis de intensidade da ansiedade: Mínimo (0 a 10 pontos), leve (11 a 19 pontos), moderado (20 a 30 pontos) e grave (31 a 63 pontos).

O BAI constitui em uma medida de ansiedade que foi construída cuidadosamente para evitar confusão com depressão.

A Escala de Perturbação de Estresse Pós-Traumático (PCL-C) foi escolhida para este projeto de pesquisa por ser um instrumento de rastreamento de Transtorno de Estresse Pós-Traumático, amplamente utilizado por diversos autores, com vários estudos de validação e determinação de suas propriedades psicométricas, sendo sua versão original em inglês (COSTA-REQUENA e GIL 2010). Conhecida como *Post-Traumatic Stress Disorder Checklist - Civilian Version* (PCL-C), a PCL-C foi desenvolvida por WEATHERS et al. em 1993; possui duas versões: uma para avaliação de consequências de experiências militares e outra para avaliação das consequências de traumas diversos na população civil.

A equivalência semântica da versão em português da *Post-Traumatic Stress Disorder Checklist - Civilian Version* (PCL-C) para rastreamento do transtorno de estresse pós-traumático foi realizada por BERGER et al. em 2004. Desse modo, foi criada uma versão em português da PCL-C, mantendo o significado semântico da versão original.

A utilização da PCL-C neste projeto foi autorizada via e-mail pelo autor principal da escala da versão em língua portuguesa em 2015, William Berger (Anexo 2).

A PCL-C é composta por 17 itens, divididos em três dimensões, cada uma delas com questões específicas baseadas nos critérios diagnósticos do DSM-IV. As três dimensões da escala são: reexperiência do trauma, evitação e hiperestimulação.

A escala é auto-aplicativa e a análise da pontuação pode ser feita de duas formas: uma, pelo método da soma total de pontos, sugerida por

WEATHERS et al. (1993), e para que o diagnóstico do TEPT seja positivo é necessária a soma de 50 pontos ou mais. Cada resposta varia de 1 a 5 pontos. A outra forma de pontuação é pelo número de itens em cada dimensão, conforme o DSM-IV, o indivíduo deve assinalar no mínimo um item da dimensão reexperiência, no mínimo três itens da dimensão evitação e no mínimo dois itens da dimensão hiperestimulação (WEATHERS et al. 1991). Neste projeto de pesquisa, será utilizado o método da soma total de pontos.

Com os pacientes, é aplicado outro instrumento de avaliação, o Questionário de Capacidades e Dificuldades (*Strenghts and Difficulties Questionnaire* - SDQ), específico para cada faixa etária em que o paciente se encontra: SDQ de 2 a 4 anos de idade (Anexo 6), SDQ de 4 a 17 anos (Anexo 7), ambas preenchidas pelos responsáveis, e a SDQ 11 a 17 anos (Anexo 8), preenchidas pelos próprios pacientes. O SDQ construído em 1997 por GOODMAN e validado no Brasil em 2000 por FLEITLICH et al.

O Questionário de Capacidades e Dificuldades (SDQ) é um breve questionário de rotina para rastreamento de problemas de saúde mental em crianças, com qualidades psicométricas satisfatórias, que pode ser administrado aos pais e/ou professores de crianças entre 2 a 17 anos e aos adolescentes entre 11 a 17 anos de idade.

As vantagens na utilização da SDQ foram evidenciadas em relação à formatação compacta, maior focalização das capacidades e dificuldades, melhores informações sobre dificuldades e comportamento pró-social (FLEITLICH et al. 2000).

O Questionário de Capacidades e Dificuldades (SDQ) é um questionário composto por 25 itens, que estão distribuídos em cinco escalas com 5 alternativas em cada uma: sintomas emocionais, problemas de conduta, sintomas de hiperatividade e déficit de atenção, problemas de relacionamento com colegas e comportamento social positivo. A soma das primeiras quatro escalas (sintomas emocionais, problemas de conduta, sintomas de hiperatividade e deficit de atenção e problemas de relacionamento com colegas) representa o total de dificuldades e escala do comportamento social positivo representa as capacidades do SDQ. Os itens apresentam como opções de resposta falso (representando 0 pontos), mais ou menos verdadeiro (um ponto) e verdadeiro (dois pontos), podendo ser assinalada apenas uma opção por item. Pontos de corte determinam três categorias (clínica, limítrofe e normal) para cada uma das escalas, sendo o ponto de corte determinado pela pontuação total das dificuldades e padronizado como 17 pontos (VITOLLO et al. 2005; GOODMAN et al. 2012).

Existe a versão do SDQ em que é usado um suplemento de impacto, no qual é perguntado se o entrevistado acha que a criança ou adolescente tem um problema, e em caso afirmativo, solicita que informe sobre a cronicidade, sofrimento, impacto social e peso para os outros. Este suplemento não foi utilizado em nossa pesquisa por não se tratar de um estudo qualitativo.

Todas as escalas e questionários utilizados foram de múltipla-escolha, e foram respondidos pelos pacientes e pelos responsáveis juntamente com o acompanhamento da pesquisadora.

4.1 CRITÉRIOS DE INCLUSÃO

Pacientes de dois a dezessete anos e onze meses de idade que estavam nas primeiras 72 horas após iniciar o tratamento quimioterápico, na Unidade de Onco-pediatria do A.C.Camargo Cancer Center;

Pais (mãe, pai ou responsável legal) dos pacientes de dois a dezessete anos e onze meses de idade, que estavam iniciando tratamento quimioterápico na Unidade de Onco-pediatria do A.C.Camargo Cancer Center.

4.2 CRITÉRIOS DE EXCLUSÃO

Pacientes e pais incapazes de responderem aos questionários do projeto por dificuldades clínicas ou cognitivas.

5 ANÁLISE ESTATÍSTICA

Foi realizada avaliação estatística descritiva na qual foram apresentadas as distribuições de frequência absoluta (n) e relativa (%) para as variáveis qualitativas e as principais medidas-resumo como média, mediana, valor mínimo e valor máximo para as variáveis quantitativas.

Foi utilizada a metodologia não-paramétrica devido ao baixo tamanho amostral. Os testes não paramétricos utilizados foram o teste de Friedman, teste de Wilcoxon e teste de Igualdade de Duas Proporções.

O Teste de Friedman é um teste não paramétrico utilizado para variáveis qualitativas e ordinais, utilizado em dados pareados para comparar três ou mais variáveis simultaneamente.

Com o objetivo de comparar distribuição das escalas aplicadas em todos os tempos, foi aplicada o teste de Wilcoxon.

O Teste de Igualdade de duas Proporções foi utilizado para comparar se a proporção de respostas de duas variáveis foi estatisticamente significativa.

Para avaliar o grau de associação entre duas variáveis, foi utilizado a Correlação de Spearman.

O nível de significância foi fixado em 5%. As análises foram realizadas por meio do software estatístico SAS 9.4.

6 RESULTADOS

Foram convidados a participar do estudo 20 pacientes e 20 familiares (pai ou mãe) e todos aceitaram participar do estudo, sendo dois excluídos ao longo do estudo por não terem respondido a todas as escalas, em todos os tempos.

Desse modo, foram incluídos no estudo 18 pacientes com seus respectivos familiares (mãe ou pai).

6.1 CARACTERIZAÇÃO DA CASUÍSTICA

As Tabelas 1, 2 e 3 caracterizam a casuística do ponto de vista demográfico e clínico.

Tabela 1 - Caracterização da Casuística dos Pacientes e de seu familiar de acordo com as variáveis demográficas (n=18)

Variável	Categoria	n	%
Sexo Paciente	Feminino	10	55,60%
	Masculino	8	44,40%
Procedência	SP	14	77,80%
	Fora de SP	4	22,20%
Irmãos	Sim	13	72,20%
	Não	5	27,80%
Escolaridade	Ensino Infantil cursando	5	27,80%
	Ensino fundamental cursando	8	44,40%
	Ensino médio cursando	3	16,70%
	Não frequenta escola	2	11,10%
Parentesco_familiar	Mãe	15	83,30%
	Pai	3	16,70%
Estado Civil_familiar	Casado	12	66,67%
	Amasiado	2	11,11%
	Divorciado	2	11,11%
	Solteiro	2	11,11%
Tipos Plano de Saúde	Convênio particular	11	61,20%
	SUS	7	38,80%

Tabela 2 - Caracterização da casuística de acordo com a idade dos pacientes e de seu familiar

Variável	n	mediana (mín-máx)	média (D.P.)
Idade - Paciente	18	6,5 (2-17)	7,7 (4,7)
Idade - Familiar	18	35,5 (27-44)	36,0 (5,0)

Legenda: D.P. = desvio padrão

Tabela 3 - Caracterização da casuística de acordo com o diagnóstico clínico

Diagnóstico	n	%
Leucemia Linfóide Aguda	5	27,80%
Linfoma de Burkitt	3	16,70%
Sarcoma Sinovial	2	11,10%
Linfoma não-Hodgkin	2	11,10%
Osteossarcoma Osteoblástico	1	5,60%
Tumor de Ewing	1	5,60%
Tumor Neuroectodérmico Primitivo Periférico (PNET)	1	5,60%
Tumor de Wilms	1	5,60%
Linfoma de Hodgkin	1	5,60%
Histiocitose de Células de Langerhans	1	5,60%

Dos pacientes inclusos no estudo, a maioria (55,6%) era do sexo feminino, com procedência do estado de São Paulo (77,8%), com irmãos (72,2%) e cursando o ensino fundamental (44,4%).

Dos pais inclusos no estudo, a maioria foi composta por mães (83,3%) e casadas (66,67%).

A maioria dos pacientes (61,2%) realizou o tratamento quimioterápico através de convênios médicos particulares.

A idade média dos pacientes foi de 7,7 anos de idade, com desvio-padrão de 4,7. A mediana de idade dos pacientes foi de 6,5, sendo a idade mínima de 2 anos e a idade máxima de 17 anos de idade.

A idade média dos familiares foi de 35,5 anos com desvio-padrão de 5,0. A mediana foi de 36, com a idade mínima de 27 anos de idade e a máxima de 44 anos de idade.

Nos 18 pacientes inclusos, foram observados 10 tipos de patologias, sendo que a maioria dos pacientes (n=5) apresentava Leucemia Linfóide

Aguda. Três pacientes apresentavam Linfoma de Burkitt, dois pacientes com Sarcoma Sinovial e dois pacientes com Linfoma não-Hodgkin. Cada um dos seguintes diagnósticos, Osteosarcoma Osteoblástico, Tumor de Ewing, Tumor Neuroectodérmico Primitivo, Tumor de Willms, Linfoma Hodgkin e Histiocitose de células de Langerhans, foram identificadas uma em cada paciente, conforme a tabela 3.

A seguir, comparamos as avaliações nos escores de cada escala, para analisar a evolução dos resultados, e, para isso, foi utilizado o teste de Friedman.

Tabela 4 - Resultados das Avaliações para as Dificuldades no SDQ-Pa de pacientes entre 2 a 4 anos de idade.

Tempo	n	Média	DP	Mediana (Mín-Máx)	p-valor
T0	5	15,6	13,2	13(1-37)	<0,0001*
T1	5	14,6	9,5	18(3-23)	
T2	5	18	9,3	22(5-28)	
T3	5	15,8	9,5	15(4-28)	

Foi aplicado o Questionário de Capacidades de Dificuldades (SDQ) com os pais de crianças entre 2 a 4 anos de idade para rastreamento de problemas de saúde mental nas crianças. O número de pacientes em tratamento quimioterápico com idade entre 2 a 4 anos foi de 5 pacientes. No T0, a pontuação máxima para as escalas de Dificuldades do SDQ foi de 37, e em T2 e T3 mantendo pontuação máxima de 28 pontos (Tabela 4).

Tabela 5 - Resultados das Avaliações para as Capacidades no SDQ-Pa de pacientes entre 2 a 4 anos de idade.

Tempo	n	Média	DP	Mediana (Mín-Máx)	p-valor
T0	5	8	2,3	9(4-10)	0,0862
T1	5	6,8	2,2	8(4-9)	
T2	5	5,4	2,4	4(3-8)	
T3	5	6,6	3	8(3-10)	

Na escala de Comportamento social positivo do SDQ, verificamos as Capacidades, ocorrendo a pontuação máxima em T0 e T4 com 10 pontos (Tabela 5).

Tabela 6 - Resultados das Avaliações para as Dificuldades no SDQ-Pa de pacientes entre 4 a 17 anos de idade.

Tempo	n	Média	DP	Mediana (Mín-Máx)	p-valor
T0	13	10,5	8,3	8(1-27)	0,0129*
T1	13	9,3	6	10(1-19)	
T2	13	9,2	5,9	9(1-23)	
T3	13	9,7	5,7	9(2-23)	

A SDQ-Pa_4-17 foi aplicada com os pais de crianças em tratamento oncológico entre 4 a 17 anos de idade, havendo 13 pacientes nesta faixa etária. No T0, a pontuação máxima das dificuldades foi de 27, no T1 de 19 e em T2 e T3 manteve-se 23.

Dos 13 pacientes inclusos, 08 apresentaram aumento na pontuação do questionário ao longo das avaliações e 05 apresentaram redução na pontuação.

O valor de p foi menor que 0,05 ($p = 0,0129$), demonstrando que a diferença estatística foi significativa, apesar do n pequeno da amostra.

Tabela 7 - Resultados das Avaliações para as Capacidades no SDQ-Pa de pacientes entre 4 a 17 anos de idade.

Tempo	n	Média	DP	Mediana (Mín-Máx)	p-valor
T0	13	8,2	2,2	9(5-10)	0,1498
T1	13	7,2	2,6	8(3-10)	
T2	13	7,9	1,8	8(5-10)	
T3	13	8	1,9	8(5-10)	

As capacidades na SDQ dos pacientes entre 4 a 17 anos de idade, mantiveram-se estáveis ao longo das avaliações.

Tabela 8 - Resultados das Avaliações para as Dificuldades no SDQ-Pa de pacientes entre 2 a 17 anos de idade.

Tempo	n	Média	DP	Mediana (Mín-Máx)	p-valor
T0	18	11,9	9,8	10(1-17)	0,0082*
T1	18	10,8	7,2	10,5(1-23)	
T2	18	11,6	7,8	10,5(1-28)	
T3	18	11,4	7,2	10(2-28)	

Tabela 9 - Resultados das Avaliações para as Capacidades no SDQ-Pa de pacientes entre 2 a 17 anos de idade.

Tempo	n	Média	DP	Mediana (Mín-Máx)	p-valor
T0	18	8,2	2,1	9(4-10)	0,7391
T1	18	7,1	2,4	8(3-10)	
T2	18	7,2	2,2	8(3-10)	
T3	18	7,6	2,3	8(3-10)	

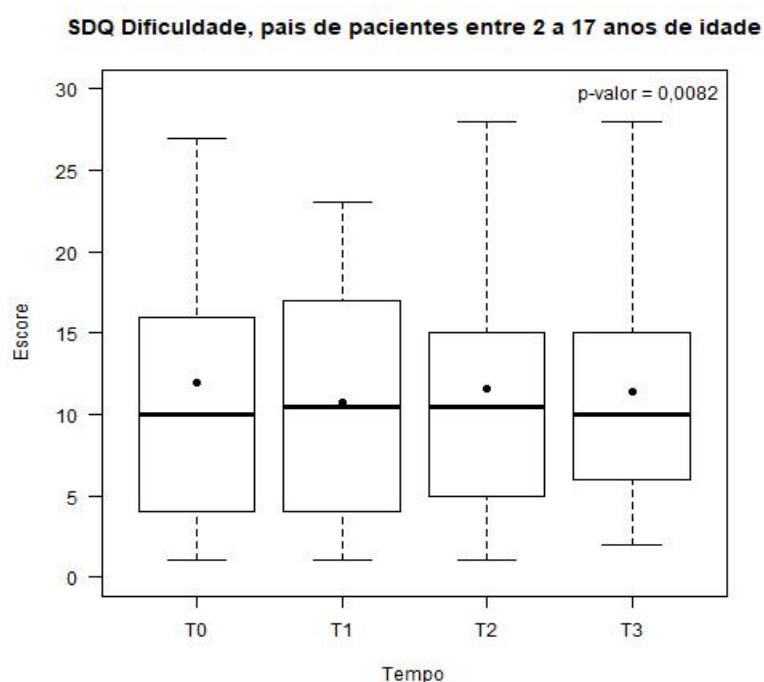


Figura 1 - SDQ-Pa Dificuldade de pacientes entre 2 a 17 anos de idade.

Nas Tabelas 8 e 9 é possível verificar todos os Questionários de Capacidades e Dificuldades aplicados com os pais sobre as crianças e adolescentes entre 2 a 17 anos de idade (n=18). A média das pontuações manteve-se semelhante durante todos os momentos das avaliações. Sendo o valor de p maior de 0,05, não havendo, desse modo, significância estatística.

Tabela 10 - Resultados das Avaliações para as Dificuldades no SDQ de Adolescentes em quimioterapia.

Tempo	n	Média	DP	Mediana (Mín-Máx)	p-valor
T0	4	9,8	5,9	10.5(2-16)	0,0011*
T1	4	10,8	6,4	12.5(2-16)	
T2	4	6,5	5,2	4.5(3-14)	
T3	4	6,3	5,4	4.5(2-14)	

No SDQ aplicado em adolescentes em tratamento oncológico, o número de pacientes foi de 4. A média das pontuações para as dificuldades foi maior em T1 (10,8) e menor em T3 (6,3), demonstrando redução de pontos no questionário ao longo do tratamento. Com o $p < 0,05$, o resultado é estatisticamente significativo.

Tabela 11 - Resultados das Avaliações para as Capacidades no SDQ de Adolescentes em quimioterapia.

Tempo	n	Média	DP	Mediana (Mín-Máx)	p-valor
T0	4	7,3	1	7,5(6-8)	0,0497*
T1	4	7,5	1,7	7(6-10)	
T2	4	8,3	1	8,5(7-9)	
T3	4	8,3	1	8,5(7-9)	

Na escala de Capacidades do SDQ de Adolescentes, verifica-se aumento nas médias, sendo estatisticamente significativo ($p < 0,05$).

Tabela 12 - Resultados das Avaliações para a escala Beck de depressão em familiares dos pacientes pediátricos em quimioterapia.

Tempo	n	Média	DP	Mediana (Mín-Máx)	p-valor
T0	18	11,3	9,3	9.5(0-34)	0,1544
T1	18	10,2	9,7	7(0-30)	
T2	18	10,1	10,4	7.5(0-32)	
T3	18	9,3	9,6	8(0-32)	

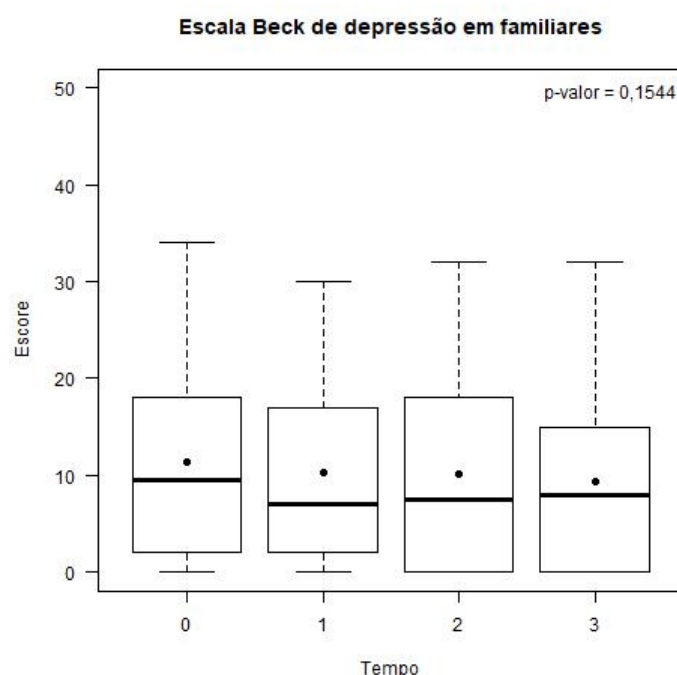


Figura 2 - Escala Beck de depressão em familiares dos pacientes pediátricos em quimioterapia.

A escala Beck de depressão (BDI) foi aplicada nos familiares dos pacientes pediátricos oncológicos, com o n total de 18 familiares. A média maior ocorreu no T0 (11,3) e a menor no T3 (9,3), sendo a menor mediana vista em T1 (7). A pontuação máxima ocorreu em T0 (34).

Com p maior que 0,05, não foi possível verificar significância estatística.

Tabela 13 - Resultados das Avaliações para a escala Beck de ansiedade em familiares dos pacientes pediátricos em quimioterapia.

Tempo	n	Média	DP	Mediana (Mín-Máx)	p-valor
T0	18	11,8	10,3	9.5(0-35)	0,0617
T1	18	9	10,4	4(0-29)	
T2	18	8,3	11,1	2.5(0-37)	
T3	18	9,2	10,8	4.5(0-37)	

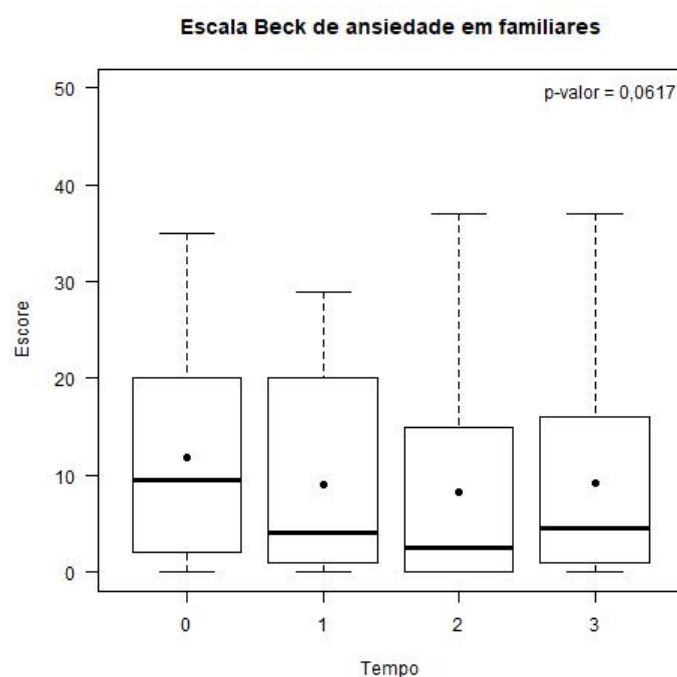


Figura 3 - Escala Beck de ansiedade em familiares dos pacientes pediátricos em quimioterapia.

Na escala de Beck para ansiedade (BAI) aplicada nos familiares, a pontuação máxima (37) foi vista em T2 e T3, havendo redução da média da pontuação da escala ao longo dos tempos. Sendo o $p=0,0617$, não há significância estatística.

Tabela 14 - Resultados das Avaliações para a escala PCL-C em familiares dos pacientes pediátricos em quimioterapia.

Tempo	n	Média	DP	Mediana (Mín-Máx)	p-valor
T0	18	35,2	15,1	32.5(17-61)	0,2337
T1	18	31,1	12,6	27(17-59)	
T2	18	34,1	18,3	25(17-73)	
T3	18	36,8	21,8	27(17-88)	

Na Tabela 14, é visto que a média maior de pontuação da Escala de Perturbação Estresse Pós-Traumático (PCL-C) ocorreu em T3, assim como a máxima pontuação (88).

Conclui-se que não existe diferença estatisticamente significativa entre os tempos, isso em todos os escores avaliados.

Na Tabela 15, utilizamos a Correlação de Spearman para medir o grau de relação entre SDQ-Pa Dificuldade com os escores da BDI, BAI e PCL-C, em cada um dos tempos.

Tabela 15 - Correlação de SDQ-Pa Dificuldades com BDI, BAI e PCLC por Tempo

		T0	T1	T2	T3
BDI	Corr (r)	0.266	0.438	0.629*	0.453
	p-valor	0.285	0.069	0.005	0.059
BAI	Corr (r)	0.587*	0.482*	0.681*	0.556*
	p-valor	0.010	0.043	0.002	0.017
PCL-C	Corr (r)	0.559*	0.636*	0.802*	0.577*
	p-valor	0.016	0.005	<.0001	0.012

Verificamos que existem correlações positivas e significativas, em especial com BAI e PCLC. Temos que a maior correlação ocorreu com PCL-C no tempo T2, onde o valor de 0.802 é classificado como forte. Vale notar que todas as correlações são positivas, o que mostra que quanto maior o escore de SDQ-Pa de dificuldade, maior o escore de BDI, BAI e PCLC.

Na Tabela 16, utilizamos a Correlação de Spearman para medir o grau de relação entre SDQ-Pa Capacidades com os escores da BDI, BAI e PCL-C, em cada um dos tempos.

Tabela 16 - Correlação de SDQ-Pa Capacidades com BDI, BAI e PCLC por Tempo

		T0	T1	T2	T3
BDI	Corr (r)	0.148	-0.267	-0.352	-0.273
	p-valor	0.558	0.284	0.152	0.274
BAI	Corr (r)	0.131	-0.327	-0.423	-0.176
	p-valor	0.604	0.186	0.081	0.486
PCL-C	Corr (r)	0.175	-0.256	-0.450	-0.218
	p-valor	0.488	0.305	0.061	0.384

Verificamos que não há indícios de correlações significativas entre o domínio SDQ Capacidades e os demais domínios (BDI, BAI e PCL-C) em nenhum dos tempos.

Quadro 1 – Resultados das Avaliações dos Pacientes (P) e de seus Familiares (F)

ID		T0	T1	T2	T3
P1	SDQ-Pa_Capacidades	Normal	Anormal	Anormal	Anormal
	SDQ-Pa_Dificuldades	Normal	Anormal	Anormal	Anormal
F1	BDI	Ausente	Ausente	Ausente	Ausente
	BAI	Moderada	Moderada	Moderada	Moderada
	PCLC-C	Positivo	Positivo	Positivo	Positivo
P2	SDQ-Pa_Capacidades	Normal	Normal	Normal	Normal
	SDQ-Pa_Dificuldades	Normal	Normal	Normal	Anormal
F2	BDI	Ausente	Ausente	Ausente	Ausente
	BAI	Mínimo	Mínimo	Mínimo	Mínimo
	PCLC-C	Ausente	Ausente	Ausente	Ausente
P3	SDQ-Pa_Capacidades	Normal	Normal	Normal	Normal
	SDQ-Pa_Dificuldades	Normal	Normal	Normal	Normal
F3	BDI	Ausente	Ausente	Ausente	Ausente
	BAI	Mínimo	Mínimo	Mínimo	Mínimo
	PCLC-C	Ausente	Ausente	Ausente	Ausente
P4	SDQ-Pa_Capacidades	Anormal	Anormal	Anormal	Anormal
	SDQ-Pa_Dificuldades	Anormal	Anormal	Anormal	Anormal
F4	BDI	Grave	Grave	Grave	Grave
	BAI	Moderada	Moderada	Moderada	Moderada
	PCLC-C	Positivo	Ausente	Positivo	Positivo
P5	SDQ-Pa_Capacidades	Normal	Normal	Anormal	Normal
	SDQ-Pa_Dificuldades	Normal	Anormal	Anormal	Normal
F5	BDI	Leve	Leve	Moderada	Leve
	BAI	Leve	Moderada	Leve	Leve
	PCLC-C	Ausente	Ausente	Positivo	Positivo

Cont/ Quadro 1

ID		T0	T1	T2	T3
P6	SDQ-Pa_Capacidades	Normal	Normal	Normal	Normal
	SDQ-Pa_Dificuldades	Normal	Normal	Normal	Normal
F6	BDI	Moderada	Moderada	Moderada	Moderada
	BAI	Moderada	Mínimo	Mínimo	Mínimo
	PCLC-C	Positivo	Ausente	Ausente	Ausente
P7	SDQ-Pa_Capacidades	Normal	Normal	Normal	Normal
	SDQ-Pa_Dificuldades	Normal	Normal	Normal	Normal
F7	BDI	Leve	Ausente	Ausente	Ausente
	BAI	Leve	Mínimo	Mínimo	Mínimo
	PCLC-C	Ausente	Ausente	Ausente	Ausente
P8	SDQ-Pa_Capacidades	Normal	Normal	Normal	Normal
	SDQ-Pa_Dificuldades	Normal	Normal	Normal	Normal
F8	BDI	Ausente	Ausente	Ausente	Ausente
	BAI	Mínimo	Mínimo	Mínimo	Mínimo
	PCLC-C	Ausente	Ausente	Ausente	Ausente
P9	SDQ-Pa_Capacidades	Normal	Normal	Normal	Normal
	SDQ-Pa_Dificuldades	Limítrofe	Normal	Normal	Normal
F9	BDI	Leve	Leve	Leve	Leve
	BAI	Leve	Moderada	Leve	Leve
	PCLC-C	Positivo	Ausente	Ausente	Ausente
P10	SDQ-Pa_Capacidades	Normal	Normal	Normal	Normal
	SDQ-Pa_Dificuldades	Normal	Normal	Normal	Normal
F10	BDI	Ausente	Ausente	Ausente	Leve
	BAI	Mínimo	Mínimo	Mínimo	Mínimo
	PCLC-C	Ausente	Ausente	Ausente	Ausente
P11	SDQ-Pa_Capacidades	Normal	Normal	Normal	Normal
	SDQ-Pa_Dificuldades	Anormal	Anormal	Limítrofe	Normal
F11	BDI	Ausente	Ausente	Leve	Ausente
	BAI	Moderada	Mínimo	Leve	Leve
	PCLC-C	Ausente	Ausente	Positivo	Positivo
P12	SDQ-Pa_Capacidades	Normal	Normal	Normal	Normal
	SDQ-Pa_Dificuldades	Normal	Normal	Normal	Normal
F12	BDI	Ausente	Ausente	Ausente	Ausente
	BAI	Mínimo	Mínimo	Mínimo	Mínimo
	PCLC-C	Ausente	Ausente	Ausente	Ausente

Cont/ Quadro 1

ID		T0	T1	T2	T3
P13	SDQ-Pa_Capacidades	Normal	Normal	Normal	Normal
	SDQ-Pa_Dificuldades	Anormal	Anormal	Normal	Limítrofe
F13	BDI	Ausente	Ausente	Ausente	Ausente
	BAI	Mínimo	Mínimo	Mínimo	Mínimo
	PCLC-C	Ausente	Ausente	Ausente	Ausente
P14	SDQ-Pa_Capacidades	Normal	Normal	Normal	Normal
	SDQ-Pa_Dificuldades	Normal	Normal	Normal	Normal
F14	BDI	Leve	Leve	Leve	Ausente
	BAI	Mínimo	Mínimo	Mínimo	Mínimo
	PCLC-C	Ausente	Ausente	Ausente	Ausente
P15	SDQ-Pa_Capacidades	Normal	Normal	Normal	Normal
	SDQ-Pa_Dificuldades	Anormal	Normal	Anormal	Anormal
F15	BDI	Moderada	Moderada	Moderada	Moderada
	BAI	Grave	Moderada	Grave	Grave
	PCLC-C	Positivo	Positivo	Positivo	Positivo
P16	SDQ-Pa_Capacidades	Normal	Normal	Normal	Normal
	SDQ-Pa_Dificuldades	Normal	Normal	Normal	Normal
F16	BDI	Leve	Moderada	Leve	Ausente
	BAI	Leve	Leve	Mínima	Mínima
	PCLC-C	Ausente	Ausente	Ausente	Ausente
P17	SDQ-Pa_Capacidades	Normal	Normal	Normal	Normal
	SDQ-Pa_Dificuldades	Normal	Normal	Normal	Normal
F17	BDI	Ausente	Ausente	Ausente	Ausente
	BAI	Mínimo	Mínimo	Mínimo	Mínimo
	PCLC-C	Ausente	Ausente	Ausente	Ausente
P18	SDQ-Pa_Capacidades	Normal	Normal	Normal	Normal
	SDQ-Pa_Dificuldades	Limítrofe	Normal	Normal	Normal
F18	BDI	Ausente	Ausente	Ausente	Ausente
	BAI	Mínimo	Mínimo	Mínimo	Mínimo
	PCLC-C	Ausente	Ausente	Ausente	Ausente

Quadro 2 - Resultado das Avaliações para as Dificuldades e Capacidades no SDQ-A de pacientes entre 11 a 17 anos de idade.

ID	T0		T1		T2		T3	
	SDQ-A_D	SDQ-A_C	SDQ-A_D	SDQ-A_C	SDQ-A_D	SDQ-A_C	SDQ-A_D	SDQ-A_C
P15	12	8	15	10	14	9	14	9
P16	2	7	2	7	3	9	2	9
P17	16	6	16	6	6	8	6	8
P18	9	8	10	7	3	7	3	7

Legenda: SDQ-A_D = Dificuldades na SDQ-A; SDQ-A_C = Capacidades na SDQ-A

7 DISCUSSÃO

Em nosso estudo, foi possível analisar as alterações de comportamento de crianças e adolescentes ao longo dos primeiros seis meses de tratamento quimioterápico, assim como verificar a presença de transtorno depressivo, transtorno de ansiedade e transtorno de estresse pós-traumático em um dos pais acompanhantes de tais pacientes. Também observamos uma relação positiva entre as alterações comportamentais encontradas nos pacientes com os transtornos nos pais.

Na literatura nacional pesquisada, não encontramos estudos que avaliassem alterações comportamentais e emocionais em pacientes pediátricos em tratamento quimioterápico e em seus pais. Encontramos estudos qualitativos em revistas de enfermagem, que analisam alterações no cotidiano dos pais com crianças com câncer e hospitalizadas.

Duarte et al., em 2012, verificou em um estudo qualitativo com 13 pais de pacientes com câncer hospitalizados no Brasil, que a família é a primeira a notar as consequências das hospitalizações por ocorrer alterações no cotidiano e em sua estrutura, sendo os sentimentos mais comuns vivenciados pelos pais, o medo, a depressão, a culpa e a incapacidade, demonstrando a necessidade e importância da inclusão da família nos cuidados rotineiros hospitalares.

Em nosso estudo, averiguamos que há correlação positiva entre as alterações comportamentais dos pacientes em tratamento quimioterápico e

seus pais, uma vez que nos pacientes que obtiveram altas pontuações no SDQ, também ocorreram altas pontuações nas escalas dos pais, validando a importância da integração da família no contexto do tratamento quimioterápico de crianças e adolescentes.

Na literatura internacional pesquisada, encontramos estudos que abordam alterações comportamentais e de humor de pacientes pediátricos em associação a alterações de humor em seus pais. Observamos que os estudos com amostras grandes ocorreram em pesquisas multicêntricas e/ou em grandes centros de referência.

MYERS et al. (2014) realizaram um estudo de coorte multicêntrico com duração de 5 anos, incluindo 31 locais, como o *Yale Comprehensive Cancer Center*, *Children's Hospital Colorado* e *New York University Cancer Institute*, com 159 crianças com Leucemia Linfoblástica Aguda no primeiro ano após o diagnóstico e avaliaram sintomas de ansiedade, depressão, agressividade e hiperatividade nas crianças entre 2 a 9 anos de idade e o funcionamento familiar. Neste estudo, foi verificado que sintomas de ansiedade e depressão nos pacientes no primeiro mês após o diagnóstico prediz a persistência dos sintomas ao longo do primeiro ano de tratamento, e que o funcionamento familiar é um fator preditor de risco importante do funcionamento emocional em crianças com câncer.

Em nosso estudo, verificamos alterações comportamentais nos pacientes já na primeira avaliação, em concordância com a literatura. As alterações comportamentais nos pacientes na primeira avaliação em nossa amostra foram relacionadas à problemas de relacionamento com colegas

(33,3%), problemas de conduta (27,8%), sintomas emocionais e sintomas de hiperatividade (22,3%).

OKADO et al. realizaram estudo em 2014 com amostra de 255 pacientes em tratamento de todos os tipos de câncer do *St. Jude Children's Research Hospital* e 142 crianças no grupo-controle. Foi avaliado a associação entre o estresse parental e o estresse em crianças em famílias com e sem histórico de câncer pediátrico. Os autores observaram que o estresse parental está relacionado ao estresse em crianças apenas com histórico de câncer infantil.

Constatamos sintomas de TEPT em nossa amostra de pais dos pacientes em quimioterapia, em conformidade com a literatura, porém não foi possível correlacionar com os sintomas de estresse nos pacientes, já que não avaliamos especificamente o estresse nos pacientes, porém avaliamos alterações no comportamento.

Existem estudos que avaliaram transtornos psiquiátricos específicos, como o transtorno de estresse pós-traumático nas crianças que estão em tratamento oncológico, como SHARP et al. (2017) realizou no *St. Jude Children's Research Hospital* com 254 crianças em tratamento e 202 crianças no grupo-controle. Na Suécia, BOMAN et al. (2013) analisou a relação entre a exposição prévia de eventos de vida traumáticos e a ocorrência de transtorno de estresse pós-traumático com 97 mães e 72 pais de crianças em tratamento oncológico, observando que todas as mães do estudo apresentaram sintomas de TEPT e que a exposição prévia a eventos traumáticos estava associado a maior sintomatologia de hipervigilância.

Observamos, em nosso estudo, que, os pais dos pacientes diagnosticados com TEPT, apresentaram aumento dos sintomas de TEPT ao longo dos seis primeiros meses de tratamento quimioterápico.

O estudo realizado por SOHN et al. (2017) verificou diferenças nas correlações de depressão materna e a idade do paciente. O humor depressivo e a ansiedade nos adolescentes em tratamento oncológico foram positivamente correlacionados com a depressão materna, no entanto as alterações de humor nos pacientes em idade escolar não estavam relacionadas com a depressão materna. Isso pode ter ocorrido, segundo estes autores, devido ao desenvolvimento da empatia que se inicia na adolescência.

Em nosso estudo, através da análise descritiva, foi possível discriminar os pacientes conforme a faixa etária. Verificamos na população entre dois a quatro anos de idade que um paciente (P4) pontuou acima de 17 pontos nas dificuldades do SDQ-Pa no momento inicial da avaliação. Tal pontuação classifica o resultado como “anormal”, demonstrando que este paciente no momento da avaliação inicial já apresentava alterações comportamentais. Pontuou nas quatro sub-escalas de dificuldade da SDQ: escala de sintomas emocionais, de problemas de conduta, de hiperatividade e de problemas de relacionamento com colegas. Ao longo das avaliações, foi constatado que o paciente manteve as pontuações altas nas dificuldades do questionário SDQ-Pa, não ocorrendo mudanças em seu comportamento durante o tratamento.

O familiar avaliado deste paciente foi a mãe (F4), e a mesma foi rastreada como depressão grave na BDI e para ansiedade moderada na BAI em todas as quatro avaliações realizadas. Na PCL-C, apresentou resultados acima de 50 pontos na primeira, terceira e quarta avaliações, revelando sintomas de TEPT. Tal achado corrobora com estudo realizado na Coreia do Norte, com 85 pacientes pediátricos recém-diagnosticados com câncer, incluindo pacientes com diagnóstico recente de recaída, que concluiu que o fator que mais afeta a saúde mental dos pacientes pediátricos oncológicos é a depressão materna (SOHN et al. 2017).

É importante salientar que a SDQ em crianças de dois a quatro anos de idade é preenchida pelos familiares, assim é possível que os sintomas emocionais presentes na mãe possam ter influenciado suas respostas em relação ao filho. Esta mãe F4 foi encaminhada para acompanhamento psiquiátrico devido aos resultados das escalas de depressão e ansiedade, no entanto não procurou o atendimento. A mãe e o paciente foram acompanhados durante todo o tratamento oncológico pela equipe de psicologia de nosso serviço, conforme rotina.

OKADO et al. em estudo realizado no *St. Jude Children's Research Hospital* em 2014 constatou que a depressão nos pais e a gravidade do estresse e ansiedade estão associadas a diversos tipos de sofrimento infantil, como a ansiedade, depressão e o estresse pós-traumático, porém tal achado foi visto apenas no grupo de pacientes em tratamento oncológico, pois tal associação não foi verificada no grupo-controle de crianças saudáveis e seus pais.

Segundo o mesmo estudo de OKADO et al. (2014), experienciar uma doença pediátrica em que há risco de vida, fortalece o vínculo entre os pais e o paciente, por haver maiores exigências dos pais para com os cuidados com os filhos, e compartilhamento de experiências que geram reações emocionais intensas, como procedimentos invasivos e visitas médicas frequentes.

No nosso estudo, constatamos que três dos cinco familiares (F1, F4 e F5) de pacientes entre dois a quatro anos de idade (no caso todos eram mães) apresentaram pontuações acima de 50 na PCL-C, sendo que dois destes três apresentaram tais pontuações em todas as avaliações, demonstrando haver sintomatologia de TEPT na população de mães de pacientes pediátricos em tratamento oncológico.

PATÍÑO-FERNÁNDEZ et al. em 2008, avaliaram a presença de transtorno de estresse agudo e sintomas subclínicos de estresse agudo em 129 mães e 72 pais de 138 crianças recém-diagnosticadas com câncer em um estudo transversal no *The Children Hospital of Philadelphia* e verificaram altos índices de transtorno de estresse agudo nas primeiras duas semanas após o diagnóstico oncológico, considerando a sintomatologia uma resposta normal dos pais no momento em que se recebe o diagnóstico de uma doença grave. No entanto, este estudo não avaliou sintomas de TEPT como o nosso estudo.

Em 2001, BEST et al. em um estudo prospectivo longitudinal com 112 pais de pacientes em tratamento para Leucemia, observou uma associação entre a ansiedade parental previamente ao tratamento e o diagnóstico de

TEPT após o início do tratamento, havendo risco dos pais mais ansiosos apresentarem TEPT.

Duas das cinco mães de pacientes (F1 e F4) entre dois a quatro anos de idade do nosso estudo apresentaram pontuações para ansiedade moderada em todas as avaliações e uma das mães (F5) apresentou ansiedade leve. As mães que apresentaram sintomas de ansiedade foram as mesmas que apresentaram sintomas de TEPT, o que vai de encontro com o que está descrito na literatura pesquisada.

No que se refere a população entre 4 a 17 anos de idade avaliada em nosso estudo, dos 13 pacientes incluídos, apenas 3 (P11, P13 e P15) apresentaram pontuações altas nas escalas de dificuldades da SDQ-Pa. Destes 3 pacientes, um (P15) apresentou pontuações consideradas “anormais” na primeira, terceira e quarta avaliação, e os outros dois pacientes (P11 e P13) somente na primeira e segunda avaliação.

O paciente P15 tratava-se de um adolescente com 16 anos de idade, desse modo também respondeu a SDQ-A, específica para adolescentes, na qual o próprio paciente responde sobre seu comportamento. Na SDQ-A preenchida por este paciente, não houve pontuações para sintomatologia na primeira avaliação, ficando limítrofe nos outros momentos (segunda, terceira e quarta avaliações). Estes resultados demonstram possíveis diferenças no questionário preenchido por familiares e no questionário preenchido pelo próprio paciente. Foi constatado pelas escalas aplicadas em seu familiar, a mãe (F15), pontuações para depressão, ansiedade de moderada a grave e TEPT em todos os tempos, assim, supõe-se que as pontuações mais altas

nas dificuldades do paciente na SDQ preenchida pelo seu familiar sejam consequentes ao estado emocional alterado do familiar. A situação de diagnóstico e tratamento quimioterápico poderiam estar causando maior sofrimento ao familiar do que ao próprio paciente.

Dos quatro pacientes na faixa etária da adolescência (P15, P16, P17 e P18) avaliados pelo estudo, verificamos que em três pacientes (P15, P17 e P18), as pontuações para dificuldades foram maiores nos SDQs preenchidos pelo familiar do que nos SDQs preenchidos por eles mesmos em todas as avaliações, assim como as pontuações para as capacidades.

Em estudo prospectivo e longitudinal realizado por MYERS et. al em 2014, foi verificado que a ansiedade é um sintoma significativo em pacientes pediátricos em tratamento para Leucemia Linfoblástica imediatamente após o diagnóstico, e a depressão continua a ser significativa por pelo menos um ano após o diagnóstico. Nosso estudo não avaliou especificamente transtorno depressivo e transtorno ansioso nos pacientes, porém foi possível observar que as maiores pontuações no SDQ nas escalas de sintomas emocionais e de relacionamento com colegas.

Nas escalas de dificuldades do SDQ, verificamos que quase metade dos pacientes apresentaram pontuações altas na escala de sintomas emocionais em T0 e T1, e metade apresentou altas pontuações em T2 e T3. Na escala de problemas de relacionamento com colegas, mais da metade dos pacientes apresentaram pontuações anormais em todos os tempos das avaliações. Na escala de sintomas de conduta, ocorreu continuidade dos

pacientes com pontuação para tais sintomas, assim como na escala de sintomas de hiperatividade.

Em nosso estudo, verificamos maiores pontuações nas SDQs preenchidas por mãe com depressão pela BDI, tanto em pacientes em idade pré-escolar, escolar e em adolescentes.

Através da análise descritiva, pudemos constatar a necessidade de escalas e questionários mais específicos para a população de crianças e adolescentes em tratamento quimioterápico, já que trata-se de pacientes diferenciados, e que necessitam de uma escala de rastreamento de alterações comportamentais durante o tratamento. O tratamento quimioterápico inclui medicamentos que podem causar importantes alterações de humor e de comportamento, como os corticoesteróides, alterações de auto imagem (perda de cabelo, presença de cateter, etc) e levando também a interrupção abrupta na rotina de vida prévia.

O adoecimento em si gera fragilidade nos pacientes de forma geral, e numa população singular, como crianças e adolescentes realizando quimioterapia, a vulnerabilidade é ainda maior por serem pacientes ainda em desenvolvimento físico e psíquico e por se tratar de uma doença que carrega estigmas e medos. Logo, o estado emocional estável de seus pais é fundamental para melhor adaptação dos pacientes ao longo de todo o tratamento, principalmente nos primeiros meses, que é quando ocorre a inserção do paciente em um novo ambiente, o hospitalar, conforme pudemos observar em nosso trabalho.

Em nossa prática clínica, verificamos que a interrupção da rotina do paciente é causa de intenso sofrimento e tal sofrimento é agravado quando há dificuldade de adaptação na nova rotina por parte dos pais, levando, desse modo, maior insegurança aos pacientes. Em nosso estudo, verificamos que 06 pacientes pontuaram como “anormais” na escala de problemas de relacionamento com colegas na primeira avaliação, demonstrando que a interrupção da rotina ocorre e pode ocasionar situações adversas com os colegas da mesma faixa etária que faziam parte da rotina prévia do paciente.

Quando um pai e/ou uma mãe recebe a notícia de que seu filho(a) está doente e será necessário iniciar um tratamento intensivo e longo, são geradas inúmeras fantasias que criam sensação de impotência, raiva, culpa e angústia. Na maior parte das vezes, os pais não são acolhidos em sua dor e são cobrados a serem fortes e firmes para que seus filhos realizem o tratamento médico adequadamente. Em nossa amostra, foi possível observar que a maioria dos pais avaliados (12) mantiveram as pontuações na BDI, desse modo, os pais que já apresentavam sintomas depressivos na primeira avaliação (8) permaneceram com os sintomas depressivos ao longo dos meses, apresentando melhora dos sintomas na última avaliação em apenas 4 pais.

A cisão entre o que é vivenciado emocionalmente pelos pais e o que é vivenciado pelos pacientes provoca grande estresse para ambos, por isso é essencial o suporte psicológico e psiquiátrico tanto para os pacientes como para os pais. A ligação existente entre crianças e adolescentes com

seus pais não pode ser desvalorizada em uma situação complexa como no caso dos pacientes estudados.

Outra condição geradora de sofrimento aos pacientes, e também aos seus pais indiretamente, são as mudanças corporais que ocorrem ao longo do tratamento quimioterápico. Na prática clínica, constatamos que a queda de pêlos e cabelos, edema, alterações na pele, cicatrizes, mutilações, perda de peso, entre outras alterações corporais, provocam inúmeros sentimentos negativos, como angústia, vergonha e raiva. Em nosso estudo, não foi possível avaliar especificamente tais alterações por não termos empregado um questionário específico para tal; no entanto, podemos supor que as pontuações mais altas nas escalas de sintomas emocionais e de problemas de relacionamento com colegas na SDQ podem estar relacionadas à dificuldade do paciente em lidar com as alterações corporais.

A perda de pêlos e cabelos é vivenciada de forma mais negativamente pelos pacientes pré-adolescentes e adolescentes, já que o surgimento de pêlos pelo corpo, principalmente para os meninos, tem o significado subjetivo de que estão se tornando adultos e independentes. Assim, a queda de cabelos e dos pêlos pode ser experimentada como uma perda simbólica de sua independência e busca por autonomia, que é um dos papéis fundamentais para o desenvolvimento psíquico na adolescência.

Na nossa amostra de adolescentes, eram 3 do sexo masculino (P15, P16 e P18) e 1 do sexo feminino (P17) e observamos, através da SDQ-A, que as dificuldades foram maiores para os pacientes do sexo masculino, principalmente na primeira e segunda avaliação, conforme quadro 2.

Desse modo, além da interrupção em sua rotina, o paciente precisa lidar com as alterações corporais que surgem ao longo do tratamento e, mais uma vez, verificamos o papel fundamental de seus pais, que precisam apoiar e zelar pelos seus filhos, ao mesmo tempo em que se defrontam com seus próprios sentimentos de tristeza e angústia ao vivenciar as transformações em seu filho adoecido.

Com a verificação da associação positiva entre as alterações de comportamento dos pacientes e os transtornos psíquicos dos pais (transtorno depressivo, transtorno ansioso e TEPT) no atual estudo, e compreendendo a relevância da estabilidade emocional dos pacientes e dos pais para melhor evolução do tratamento quimioterápico, é importante para um serviço de psico-oncologia da infância e adolescência a existência de avaliações psicológica/psiquiátrica tanto dos pacientes quanto de seus pais, logo após o diagnóstico para rastreamento de casos de risco para o acompanhamento ao longo de todo o tratamento.

Em nosso estudo, não foi avaliado, através de escalas e questionários, o funcionamento familiar e a qualidade de vida dos pacientes e seus familiares, sendo esta uma limitação deste estudo.

Pesquisas futuras devem ser realizadas em amostras maiores na população brasileira, para melhor entendimento da correlação das alterações comportamentais dos pacientes crianças e adolescentes e dos transtornos depressivos e ansiosos em seus pais. Também são necessários estudos para melhor compreensão das possíveis alterações psíquicas na população de crianças e adolescentes em tratamento quimioterápico e

oncológico, para que seja possível elaboração de escalas e questionários específicos para tal população, que irão propiciar diagnóstico e tratamento adequado.

8 CONCLUSÃO

1. Pacientes entre 2 a 17 anos de idade que iniciaram tratamento quimioterápico apresentaram alterações comportamentais ao longo dos seis primeiros meses de tratamento.
2. Pais de pacientes que iniciaram tratamento quimioterápico apresentaram sintomas depressivos, ansiosos e de TEPT ao longo dos seis primeiros meses de tratamento de seus filhos.
3. Pacientes com pais que apresentaram maiores sintomatologias de transtorno depressivo, transtorno ansioso e TEPT apresentaram maiores alterações comportamentais ao longo dos seis primeiros meses de tratamento quimioterápico.

9 REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

[APA] American Psychiatric Association. **DSM-V: Manual diagnóstico e estatístico de transtornos mentais**. 5ª ed. Porto Alegre: Artmed; 2014a. Transtorno depressivo; p.160-8.

[APA] American Psychiatric Association. **DSM-V: Manual diagnóstico e estatístico de transtornos mentais**. 5ª ed. Porto Alegre: Artmed; 2014b. Transtorno de ansiedade generalizada; p.222-6.

[APA] American Psychiatric Association. **DSM-V: Manual diagnóstico e estatístico de transtornos mentais**. 5ª ed. Porto Alegre: Artmed, 2014c. Transtorno de estresse pós-traumático; p.271-86.

Asbahr F. Transtornos ansiosos na infância e adolescência: aspectos clínicos e neurobiológicos. **J Pediatr** 2004; 80:S28-S34.

Bagur J, Massoubre C, Casagrande L, Faure-Contier C, Trombert-Paviot B, Berger C. Psychiatric disorder in 130 survivor of childhood cancer: preliminary results of a semi-standardized interview. **Pediatr Blood Cancer** 2015; 62:847-53.

Beck AT, Ward CH, Mendelson M, Mock J, Erbaugh J. An inventory for measuring depression. **Arch Gen Psychiatr** 1961; 4:561-71.

Beck AT, Epstein N, Brown G, Steer RA. An Inventory for measuring clinical anxiety: psychometric properties. **J Consult Clin Psychol** 1988; 56:893-7.

Beillin H, Fireman G. The foundation of Piaget's theories: mental and physical action. **Adv Child Dev Behav** 1999; 27:221-46.

Berger W, Mendlowicz MV, Souza WF, Figueira I. Equivalência semântica da versão em português da Post-Traumatic Stress Disorder Checklist – Civilian Version (PCL-C) para rastreamento do transtorno de estresse pós-traumático. **Rev Psiquiatr** 2004; 26:167-75.

Best M, Streisand R, Catania L, Kazak AE. Parental distress during pediatric leukemia and posttraumatic stress symptoms (PTSS) after treatment ends. **J Pediatr Psychol** 2001; 26:299-307.

Boman KK, Kjällander Y, Eksborg S, Becker J. Impact of prior traumatic life events on parental early stage reactions following a child's cancer. **PLoS ONE** 2013; 8:e57556.

Brasil. Lei nº 8.069 de 13 de julho de 1990. Dispõe sobre o Estatuto da Criança e do Adolescente e dá outras providências. **Diário Oficial da União**, Brasília, 16 jul 1990. Seção I.

Costa-Requena G, Gil F. Posttraumatic stress disorder symptoms in cancer: psychometric analysis of the Spanish posttraumatic stress disorder checklist-civilian version. **Psychooncology** 2010; 19: 500-7.

Dahlquist LM, Czyzewski DI, Jones CL. Parents of children with cancer: a longitudinal study of emotional distress, coping style, and marital adjustment two and twenty months after diagnosis. **J Pediatr Psychol** 1996; 21:541-54.

Desandes E, Berger C, Tron I, et al. Childhood cancer survival in France, 1990-1999. **Eur J Cancer** 2008; 44:205-15.

Eisenstein E. Traumas e suas repercussões na infância e adolescência. **Adolesc Saude** 2006; 3:26-8.

Fleitlich B, Cortazar PG, Goodman R. Questionário de capacidades e dificuldades (SDQ). **Rev Neuropsiquiatr Infânc Adolesc** 2000; 8:44-50.

Fu-I L, Curatolo E, Friedrich S. Transtornos afetivos. **Rev Bras Psiquiatr** 2000; 22(Supl II):24-7.

Goodman R. The strengths and difficulties questionnaire: a research note. **J Child Psychol Psychiatr** 1997; 38:581-6.

Goodman A, Heiervang E, Fleitlich-Bilyk B, et al. Cross-national differences in questionnaires do not necessarily reflect comparable differences in disorder prevalence. **Soc Psychiatry Psychiatr Epidemiol** 2012; 47:1321-31.

Gorenstein C, Andrade L. Validation of a Portuguese version of the beck depression inventory and the state-trait anxiety inventory in Brazilian subjects. **Braz J Med Biol Res** 1996; 29:453-7.

Kazak AE, Boeving CA, Alderfer MA, Hwang WT, Reilly A. Posttraumatic stress symptoms during treatment in parents of children with cancer. **J Clin Oncol** 2005; 23:7405-10.

Kearney JA, Salley CG, Muriel, AC. Standards of psychosocial care for parents of children with cancer. **Pediatr Blood Cancer** 2015; 62:S632-S683.

Khalifa AS, Bishry Z, Tantawy AA, et al. Psychiatric morbidity in Egyptian children with acute lymphoblastic leukemia and their care providers. **Hematol Oncol Stem Cell** 2014; 7:76-84.

Ministério da Saúde. Instituto Nacional do Câncer José Alencar Gomes da Silva. **ABC do câncer: abordagens básicas para o controle do câncer. Ações de controle**. Rio de Janeiro: INCA; 2011.

Ministério da Saúde. Instituto Nacional do Câncer José Alencar Gomes da Silva. **Tipos de câncer infantil.** Disponível em: <URL:<http://www2.inca.gov.br/wps/wcm/connect/tiposdecancer/site/home/infantil>> [2017 mai 15]

Myers RM, Balsamo L, Lu X, et al. A prospective study of anxiety, depression, and behavioral changes in the first year after a diagnosis of childhood acute lymphoblastic leukemia. **Cancer** 2014; 120:1417-25.

Okado Y, Long AM, Phipps S. Association between parent and child distress and the moderating effects of life events in families with and without a history of pediatric cancer. **J Pediatr Psychol** 2014; 39:1049-60.

Patiño-Fernández AM, Pai AL, Alderfer M, Hwang WT, Reilly A, Kazak AE. Acute stress in parents of children newly diagnosed with cancer. **Pediatr Blood Cancer** 2008; 50:289-92.

Sawyer M, Antoniou G, Toogood I, Rice M, Baghurst P. Childhood cancer: a 4-year prospective study of the psychological adjustment of children and parents. **J Pediatr Hematol Oncol** 2000; 22:214-20.

Sawyer M, Antoniou G, Toogood I, Rice M. Childhood cancer: a two-year prospective study of the psychological adjustment of children and parents. **J Am Acad Child Adolesc Psychiatr** 1997; 36:1736-43.

Shaffer DR. **Psicologia do desenvolvimento: infância e adolescência.** 6^a ed. São Paulo: Cengage Learning; 2008. A visão cognitive-desenvolvimental; p.50-4.

Sharp KMH, Lindwall JJ, Willard VW, Long AM, Martin-Elbahesh KM, Phipps S. Cancer as a stressful life event: Perceptions of children with cancer and their peers. **Cancer** 2017; 123:3385-93.

Sohn IJ, Han JW, Hahn SM, Song DH, Lyu CJ, Cheon KA. Factors associated with emotional distress in children and adolescents during early treatment for cancer. **Yonsei Med J** 2017; 58:816-22.

Stehl ML, Kazak AE, Alderfer MA, et al. Conducting a randomized clinical trial of an psychological intervention for parents/caregivers of children with cancer shortly after diagnosis. **J Pediatr Psychol** 2009; 34:803-16.

Valle ERM, Ramalho MAN. O câncer na criança: a difícil trajetória. In: Carvalho VA, Franco MHP, Kovács MJ, et al. editores. **Temas em psico-oncologia**. São Paulo: Summus; 2008. p.150-4.

Vitolo YLC, Fleitlich-Bilyk B, Goodman R, Bordin IAS. Crenças e atitudes educativas dos pais e problemas de saúde mental em escolares. **Rev Saúde Pública** 2005; 39:716-24.

Weathers FW, Huska JA, Keane TM. **The PTSD checklist-civilian version (PCL-C)**. 1991. Available from: <URL:https://www.mirecc.va.gov/docs/vsn6/3_PTSD_CheckList_and_Scoring.pdf> [2017 abr 12].

Weathers FW, Herman DS, Litz B, Keane TM. The PTSD checklist: reliability, validity, and diagnostic utility. In: **Proceedings of the 9th Annual Meeting of the International Society for Traumatic Stress Studies**; 1993; San Antonio, (CA).

Apêndice 1 - Termo de consentimento livre e esclarecido para adultos (TCLE)

RESOLUÇÃO 466/12 CNS/MS

I - DADOS DE IDENTIFICAÇÃO DO PARTICIPANTE DA PESQUISA OU RESPONSÁVEL LEGAL

1. NOME DO

PARTICIPANTE:.....

DOCUMENTO DE IDENTIDADE Nº: SEXO : M F

DATA NASCIMENTO:/...../.....

ENDEREÇO: Nº APTO:

BAIRRO: CIDADE:

CEP: TELEFONE: (.....)

2. RESPONSÁVEL LEGAL:.....

NATUREZA (grau de parentesco, tutor, curador etc.):

DOCUMENTO DE IDENTIDADE Nº: SEXO : M F

DATA NASCIMENTO:/...../.....

ENDEREÇO: Nº APTO:

BAIRRO: CIDADE:

CEP: TELEFONE: (.....)

II - DADOS SOBRE A PESQUISA CIENTÍFICA

1. TÍTULO DO PROTOCOLO DE PESQUISA:

Avaliação Longitudinal de Sintomas de Ansiedade e Depressão nos Pacientes Pediátricos e seus pais nos primeiros meses de tratamento quimioterápico

2. PESQUISADOR RESPONSÁVEL:

Dra. Maria Teresa da Cruz Lourenço – Diretora do Departamento de Psico-Oncologia do A.C. Camargo Cancer Center

3. PESQUISADORES ENVOLVIDOS:

- **Dra. Cecília Maria Lima da Costa – Diretora do Departamento de Pediatria Oncológica do A.C. Camargo Cancer Center**
- **Carolina Marçal Brito da Cunha – Aluna de Mestrado do A.C. Camargo Cancer Center**

4. DURAÇÃO DA PESQUISA:

06 meses

III - INFORMAÇÕES A (O) PARTICIPANTE

O senhor (a) está sendo convidado (a) a participar do estudo “Avaliação Longitudinal de Sintomas de Ansiedade e Depressão nos Pacientes Pediátricos e seus pais nos primeiros meses de tratamento quimioterápico” que apresenta como objetivos:

- Proporcionar melhor comunicação entre os cuidadores (familiares e equipe hospitalar), acarretando na participação ativa dos pais no tratamento,
- Avaliar transtornos psiquiátricos, como transtorno depressivo, transtorno ansioso e transtorno de estresse pós-traumático em um dos pais de pacientes da oncologia pediátrica nos primeiros seis meses de tratamento quimioterápico;

- Avaliar transtornos psiquiátricos nos pacientes da oncologia pediátrica nos primeiros seis meses de tratamento quimioterápico;
- Relacionar os possíveis diagnósticos psiquiátricos de um dos pais com os possíveis diagnósticos psiquiátricos das crianças e adolescentes nos primeiros seis meses de tratamento oncológico.

Suas respostas serão tratadas de forma **anônima e confidencial**, ou seja, em nenhum momento será divulgado o nome do participante e nem de seus cuidadores. Quando necessário exemplificar determinada situação, sua privacidade será assegurada uma vez que os nomes serão substituídos de forma aleatória. A confidencialidade de suas informações será mantida e sua identidade será preservada, sendo que somente os membros da equipe médica e do Comitê de Ética em Pesquisa terão acesso aos registros.

Os dados serão utilizados apenas neste projeto de pesquisa e os resultados divulgados em eventos e/ou revistas científicas.

A participação dos pais do paciente e do paciente é **voluntária**, isto é, a qualquer momento será possível se recusar a responder qualquer pergunta ou desistir de participar e retirar seu consentimento. A recusa não trará nenhum prejuízo em relação com os pesquisadores ou com a instituição.

A participação neste projeto de pesquisa consistirá em avaliações realizadas por meio de questionários e escalas em horários que o paciente e cuidador se encontram na Unidade de Onco-Pediatria do AC Camargo Cancer Center para tratamento. Não haverá compensações financeiras. Não haverá riscos de qualquer natureza relacionada a sua participação. O benefício relacionado à sua participação será de aumentar o conhecimento científico para a área de psico-oncologia da infância e adolescência.

As escalas utilizadas para avaliação de um dos pais do paciente em tratamento quimioterápico serão o Inventário de Depressão de Beck (*Beck Depression Inventory – BDI*), o inventário de Ansiedade de Beck (*Beck Anxiety Inventory – BAI*) e Escala de Perturbação Estresse Pós-Traumático (*Post-Traumatic Stress Disorder Checklist - Civilian Version – PCL-C*).

O Inventário de Depressão de Beck e o Inventário de Ansiedade de Beck avaliam a intensidade de sintomas de depressão e ansiedade, respectivamente; sendo compostas por 21 itens e cada item contém quatro ou cinco alternativas. O tempo estimado para resposta do BDI e BAI é de 10 minutos cada inventário, somando-se 20 minutos.

A Escala de Perturbação Estresse Pós-Traumático é uma escala para rastreio de sintomas de transtornos de estresse pós-traumático, ou seja, busca identificar sintomas de estresse pós-traumático; a escala consiste em 17 itens com respostas variando de 1 a 5 pontos. O tempo estimado para resposta da PCL-C é de 10 minutos.

Para avaliação de alterações comportamentais ao longo dos primeiros meses de tratamento quimioterápico de seu (sua) filho (a) será utilizado o Questionário de Capacidades e Dificuldades (*Strengths and Difficulties Questionnaire – SDQ*). Este é um questionário de rastreio de problemas de saúde mental infantil, ou seja, identifica possíveis

alterações na saúde mental da criança e adolescente. Cada faixa etária possui um questionário específico: SDQ de 2 a 4 anos de idade, SDQ de 4 a 17 anos, ambas preenchidas pelos responsáveis, e a SDQ 11 a 17 anos, preenchida pelos próprios pacientes. O tempo estimado para o preenchimento do questionário é de 10 minutos; caso o paciente possua idade acima de 11 anos, o tempo estimado é de 20 minutos, lembrando que será preenchido um questionário pelo próprio paciente e outro questionário pelo seu responsável.

Em qualquer etapa do estudo, você terá acesso aos profissionais responsáveis pela pesquisa para esclarecimento de eventuais dúvidas.

O senhor (a) receberá uma cópia deste termo onde consta o email dos pesquisadores responsáveis, podendo tirar dúvidas sobre o projeto e sua participação a

Rúbrica do
pesquisador
responsável:

Rúbrica do
participante:

IV - ACOMPANHAMENTO, ASSISTÊNCIA E RESPONSÁVEIS

O pesquisador e a equipe envolvida na pesquisa se comprometem a dar informação atualizada ao longo do estudo, caso este seja o seu desejo. **TELEFONES PARA CONTATO EM CASO DE INTERCORRÊNCIAS CLÍNICAS, REAÇÕES ADVERSAS OU QUALQUER DÚVIDA SOBRE O ESTUDO:** (011) 2189-5000 – ramais: 2480, entrar em contato com Carolina Marçal, ou por email: carolina.marcal@terra.com.br

V. QUEM DEVO CONTATAR EM CASO DE DÚVIDAS:

Pesquisador Responsável: Dr(a). Carolina Marçal Brito da Cunha
Departamento de Psico-Oncologia do A.C. Camargo Cancer Center - São Paulo.
Telefones para contato: (11) 2189-5000 ramais 2480
E-mail: carolina.marcal@terra.com.br
Endereço: Rua Professor Antônio Prudente, 211 – Liberdade – São Paulo.

Se o pesquisador responsável não fornecer as informações/ esclarecimentos suficientes, por favor, entre em contato com o Comitê de Ética em Pesquisa em Seres Humanos da Fundação Antônio Prudente – Hospital do Câncer - A.C. Camargo/SP pelo telefone (11) 2189-5000, ramal 5020 de segunda-feira à quinta-feira das 8 horas às 18 horas e sexta-feira das 8 horas às 17 horas.

Na impossibilidade de contato com as referências acima, o senhor (a) pode solicitar informações do estudo para a Comissão Nacional de Ética em Pesquisa (CONEP) através do telefone (61) 3315-2951 / fax (61) 3226-6453 / ou e-mail conep@saude.gov.br.

Este documento será elaborado em 2 (duas) vias. O (a) senhor (a) receberá uma das vias originais e a outra será arquivada pelo pesquisador em seu arquivo de pesquisa.

Eu, _____ declaro ter lido, compreendido e discutido o conteúdo do presente Termo de Consentimento e **concordo em participar desse estudo de forma livre e esclarecida** autorizando os procedimentos acima relacionados:

Assinatura do participante ou responsável

legal

_____/_____/_____

Data

Assinatura do responsável pela pesquisa

(Carolina Marçal Brito da Cunha)

_____/_____/_____

Data

Apêndice 2 - Termo de consentimento livre e esclarecido para adolescentes (TCLE)

RESOLUÇÃO 466/12 CNS/MS

I - DADOS DE IDENTIFICAÇÃO DO PARTICIPANTE DA PESQUISA OU RESPONSÁVEL LEGAL

1. NOME DO PARTICIPANTE:.....
DOCUMENTO DE IDENTIDADE Nº: SEXO : M F
DATA NASCIMENTO:/...../.....
ENDEREÇO: Nº APTO:
BAIRRO:..... CIDADE:
CEP:..... TELEFONE: (.....)
2. RESPONSÁVEL LEGAL:
NATUREZA (grau de parentesco, tutor, curador etc.):
DOCUMENTO DE IDENTIDADE Nº: SEXO : M F
DATA NASCIMENTO:/...../.....
ENDEREÇO: Nº APTO:
BAIRRO:..... CIDADE:
CEP:..... TELEFONE: (.....)

II-DADOS SOBRE A PESQUISA CIENTÍFICA

1. TÍTULO DO PROTOCOLO DE PESQUISA:
“Avaliação Longitudinal de Sintomas de Ansiedade e Depressão nos Pacientes Pediátricos e seus pais nos primeiros meses de tratamento quimioterápico”
2. PESQUISADOR RESPONSÁVEL:
Dra. Maria Teresa da Cruz Lourenço – Diretora do Departamento de Psico-Oncologia do A.C.Camargo Cancer Center
3. PESQUISADORES ENVOLVIDOS:
- **Dra. Cecília Maria Lima da Costa** – Diretora do Departamento de Pediatria Oncológica do A.C.Camargo Cancer Center
 - **Carolina Marçal Brito da Cunha** – Aluna de Mestrado do A.C.Camargo Cancer Center
4. DURAÇÃO DA PESQUISA:
06 meses

III - INFORMAÇÕES A (O) PARTICIPANTE

Você está sendo convidado (a) a participar do estudo “Avaliação Longitudinal de Sintomas de Ansiedade e Depressão nos Pacientes Pediátricos e seus pais nos primeiros meses de tratamento quimioterápico” que apresenta como objetivos:

- Proporcionar melhor comunicação entre os cuidadores (familiares e equipe hospitalar),
- Avaliar transtornos psiquiátricos, como transtorno depressivo, transtorno ansioso e transtorno de estresse pós-traumático em um de seus pais;
- Avaliar transtornos psiquiátricos nos pacientes (você, caso aceite participar da pesquisa) da oncologia pediátrica nos primeiros seis meses de tratamento quimioterápico;

- Relacionar os possíveis diagnósticos psiquiátricos de um de seus pais com os possíveis diagnósticos psiquiátricos das crianças e adolescentes nos primeiros seis meses de tratamento oncológico.

As suas respostas serão tratadas de forma **anônima e confidencial**, ou seja, em nenhum momento será divulgado o nome do participante e nem de seus cuidadores. Quando necessário exemplificar determinada situação, sua privacidade será assegurada uma vez que os nomes serão substituídos de forma aleatória. A confidencialidade de suas informações será mantida e sua identidade será preservada, sendo que somente os membros da equipe médica e do Comitê de Ética em Pesquisa terão acesso aos registros.

Os dados serão utilizados apenas neste projeto de pesquisa e os resultados divulgados em eventos e/ou revistas científicas.

A sua participação é **voluntária**, isto é, a qualquer momento será possível se recusar a responder qualquer pergunta ou desistir de participar e retirar seu consentimento. A recusa não trará nenhum prejuízo em relação com os pesquisadores ou com a instituição.

A participação neste projeto de pesquisa consistirá em avaliações realizadas por meio de questionários e escalas em horários que o paciente e cuidador se encontram na Unidade de Onco-Pediatria do AC Camargo Cancer Center para tratamento. Não haverá compensações financeiras. Não haverá riscos de qualquer natureza relacionada a sua participação. O benefício relacionado à sua participação será de aumentar o conhecimento científico para a área de psico-oncologia da infância e adolescência.

O questionário utilizado para avaliação de alterações comportamentais ao longo dos primeiros meses de tratamento quimioterápico será o Questionário de Capacidades e Dificuldades (*Strenghts and Difficulties Questionnaire* - SDQ). Este é um questionário de rastreio de problemas de saúde mental infantil, ou seja, identifica possíveis alterações na saúde mental da criança e adolescente. Cada faixa etária possui um questionário específico: SDQ de 2 a 4 anos de idade, SDQ de 4 a 17 anos, ambas preenchidas pelos responsáveis, e a SDQ 11 a 17 anos preenchidas pelos próprios pacientes. O tempo estimado para o preenchimento do questionário é de 10 minutos; caso você possua idade acima de 11 anos, o tempo estimado é de 20 minutos, lembrando que será preenchido um questionário pelo próprio paciente e outro questionário pelo seu responsável.

Em qualquer etapa do estudo, você terá acesso aos profissionais responsáveis pela pesquisa para esclarecimento de eventuais dúvidas.

O senhor (a) receberá uma cópia deste termo onde consta o email dos pesquisadores responsáveis, podendo tirar dúvidas sobre o projeto e sobre a sua participação a qualquer momento.

Rúbrica do
pesquisador
responsável:

Rúbrica do
participante:

IV - ACOMPANHAMENTO, ASSISTÊNCIA E RESPONSÁVEIS

O pesquisador e a equipe envolvida na pesquisa se comprometem a dar informação atualizada ao longo do estudo, caso este seja o seu desejo. **TELEFONES PARA CONTATO EM CASO DE INTERCORRÊNCIAS CLÍNICAS, REAÇÕES ADVERSAS OU QUALQUER DÚVIDA SOBRE O ESTUDO:** (011) 2189-5000 – ramais: 2480, entrar em contato com Carolina Marçal, ou por email: carolina.marcal@terra.com.br.

V. QUEM DEVO CONTATAR EM CASO DE DÚVIDAS:

Pesquisador Responsável: Dr(a). Carolina Marçal Brito da Cunha
Departamento de Psico-Oncologia do A.C.Camargo Cancer Center - São Paulo.
Telefones para contato: (11) 2189-5000 ramais 2480
Endereço: Rua Professor Antônio Prudente, 211 – Liberdade – São Paulo.

Se o pesquisador responsável não fornecer as informações/ esclarecimentos suficientes, por favor, entre em contato com o Comitê de Ética em Pesquisa em Seres Humanos da Fundação Antônio Prudente – Hospital do Câncer - A.C. Camargo/SP pelo telefone (11) 2189-5000, ramal 5020 de segunda-feira à quinta-feira das 8 horas às 18 horas e sexta-feira das 8 horas às 17 horas.

Na impossibilidade de contato com as referências acima, o senhor (a) pode solicitar informações do estudo para a Comissão Nacional de Ética em Pesquisa (CONEP) através do telefone (61) 3315-2951 / fax (61) 3226-6453 / ou e-mail conep@saude.gov.br.

Este documento será elaborado em 2 (duas) vias. O (a) senhor (a) receberá uma das vias originais e a outra será arquivada pelo pesquisador em seu arquivo de pesquisa.

Eu, _____,
declaro ter lido, compreendido e discutido o conteúdo do presente Termo de Consentimento e **concordo em participar desse estudo de forma livre e esclarecida** autorizando os procedimentos acima relacionados:

Assinatura do participante ou responsável legal

_____/_____/_____
Data

Assinatura do paciente (adolescente)

_____/_____/_____
Data

Assinatura do responsável pela pesquisa
(Carolina Marçal Brito da Cunha)

_____/_____/_____
Data

Apêndice 3 - Termo de consentimento livre e esclarecido para crianças (TCLE)

RESOLUÇÃO 466/12 CNS/MS

I - DADOS DE IDENTIFICAÇÃO DO PARTICIPANTE DA PESQUISA OU RESPONSÁVEL LEGAL

1. NOME DO PARTICIPANTE:.....
DOCUMENTO DE IDENTIDADE Nº: SEXO : M F
DATA NASCIMENTO:/...../.....
ENDEREÇO: Nº APTO:
BAIRRO:..... CIDADE:
CEP:..... TELEFONE: (.....)
2. RESPONSÁVEL LEGAL:
NATUREZA (grau de parentesco, tutor, curador etc.):
DOCUMENTO DE IDENTIDADE Nº: SEXO : M F
DATA NASCIMENTO:/...../.....
ENDEREÇO: Nº APTO:
BAIRRO:..... CIDADE:
CEP:..... TELEFONE: (.....)

II-DADOS SOBRE A PESQUISA CIENTÍFICA

1. TÍTULO DO PROTOCOLO DE PESQUISA:
“Avaliação Longitudinal de Sintomas de Ansiedade e Depressão nos Pacientes Pediátricos e seus pais nos primeiros meses de tratamento quimioterápico”
2. PESQUISADOR RESPONSÁVEL:
Dra. Maria Teresa da Cruz Lourenço – Diretora do Departamento de Psico-Oncologia do A.C.Camargo Cancer Center
3. PESQUISADORES ENVOLVIDOS:
- **Dra. Cecília Maria Lima da Costa** – Diretora do Departamento de Pediatria Oncológica do A.C.Camargo Cancer Center
 - **Carolina Marçal Brito da Cunha** – Aluna de Mestrado do A.C.Camargo Cancer Center
4. DURAÇÃO DA PESQUISA:
06 meses

III - INFORMAÇÕES A (O) PARTICIPANTE

Seu (Sua) filho (a) está sendo convidado (a) a participar do estudo “Avaliação Longitudinal de Sintomas de Ansiedade e Depressão nos Pacientes Pediátricos e seus pais nos primeiros meses de tratamento quimioterápico” que apresenta como objetivos:

- Proporcionar melhor comunicação entre os cuidadores (familiares e equipe hospitalar), acarretando na participação ativa dos pais no tratamento,
- Avaliar transtornos psiquiátricos, como transtorno depressivo, transtorno ansioso e transtorno de estresse pós-traumático em um dos pais de pacientes da oncologia pediátrica nos primeiros seis meses de tratamento;

- Avaliar transtornos psiquiátricos nos pacientes da oncologia pediátrica nos primeiros seis meses de tratamento;
- Relacionar os possíveis diagnósticos psiquiátricos de um dos pais com os possíveis diagnósticos psiquiátricos das crianças e adolescentes nos primeiros seis meses de tratamento oncológico.

As respostas de seu (sua) filho (a) serão tratadas de forma **anônima e confidencial**, ou seja, em nenhum momento será divulgado o nome do participante e nem de seus cuidadores. Quando necessário exemplificar determinada situação, sua privacidade será assegurada uma vez que os nomes serão substituídos de forma aleatória. A confidencialidade de suas informações será mantida e sua identidade será preservada, sendo que somente os membros da equipe médica e do Comitê de Ética em Pesquisa terão acesso aos registros.

Os dados serão utilizados apenas neste projeto de pesquisa e os resultados divulgados em eventos e/ou revistas científicas.

A participação de seu (sua) filho (a) é **voluntária**, isto é, a qualquer momento será possível se recusar a responder qualquer pergunta ou desistir de participar e retirar seu consentimento. A recusa não trará nenhum prejuízo em relação com os pesquisadores ou com a instituição.

A participação neste projeto de pesquisa consistirá em avaliações realizadas por meio de questionários e escalas em horários que o paciente e cuidador se encontram na Unidade de Onco-Pediatria do AC Camargo Cancer Center para tratamento. Não haverá compensações financeiras. Não haverá riscos de qualquer natureza relacionada a sua participação. O benefício relacionado à sua participação será de aumentar o conhecimento científico para a área de psico-oncologia da infância e adolescência.

O questionário utilizado para avaliação de alterações comportamentais ao longo dos primeiros meses de tratamento quimioterápico de seu (sua) filho (a) será o Questionário de Capacidades e Dificuldades (*Strengths and Difficulties Questionnaire* - SDQ). Este é um questionário de rastreio de problemas de saúde mental infantil, ou seja, identifica possíveis alterações na saúde mental da criança e adolescente. Cada faixa etária possui um questionário específico: SDQ de 2 a 4 anos de idade, SDQ de 4 a 17 anos, ambas preenchidas pelos responsáveis, e a SDQ 11 a 17 anos preenchidas pelos próprios pacientes. O tempo estimado para o preenchimento do questionário é de 10 minutos; caso o paciente possua idade acima de 11 anos, o tempo estimado é de 20 minutos, lembrando que será preenchido um questionário pelo próprio paciente e outro questionário pelo seu responsável.

Em qualquer etapa do estudo, você terá acesso aos profissionais responsáveis pela pesquisa para esclarecimento de eventuais dúvidas.

O senhor (a) receberá uma cópia deste termo onde consta o email dos pesquisadores responsáveis, podendo tirar dúvidas sobre o projeto e sobre a participação de seu (sua) filho (a) a qualquer momento.

Rúbrica do
pesquisador
responsável:

Rúbrica do
participante:

IV - ACOMPANHAMENTO, ASSISTÊNCIA E RESPONSÁVEIS

O pesquisador e a equipe envolvida na pesquisa se comprometem a dar informação atualizada ao longo do estudo, caso este seja o seu desejo. TELEFONES PARA CONTATO

EM CASO DE INTERCORRÊNCIAS CLÍNICAS, REAÇÕES ADVERSAS OU QUALQUER DÚVIDA SOBRE O ESTUDO: (011) 2189-5000 – ramais: 2480, entrar em contato com Carolina Marçal, ou por email: carolina.marcal@terra.com.br.

V. QUEM DEVO CONTATAR EM CASO DE DÚVIDAS:

Pesquisador Responsável: Dr(a). Carolina Marçal Brito da Cunha
Departamento de Psico-Oncologia do A.C. Camargo Cancer Center - São Paulo.
Telefones para contato: (11) 2189-5000 ramais 2480
Endereço: Rua Professor Antônio Prudente, 211 – Liberdade – São Paulo.

Se o pesquisador responsável não fornecer as informações/ esclarecimentos suficientes, por favor, entre em contato com o Comitê de Ética em Pesquisa em Seres Humanos da Fundação Antônio Prudente – Hospital do Câncer - A.C. Camargo/SP pelo telefone (11) 2189-5000, ramal 5020 de segunda-feira à quinta-feira das 8 horas às 18 horas e sexta-feira das 8 horas às 17 horas.

Na impossibilidade de contato com as referências acima, o senhor (a) pode solicitar informações do estudo para a Comissão Nacional de Ética em Pesquisa (CONEP) através do telefone (61) 3315-2951 / fax (61) 3226-6453 / ou e-mail conep@saude.gov.br.

Este documento será elaborado em 2 (duas) vias. O (a) senhor (a) receberá uma das vias originais e a outra será arquivada pelo pesquisador em seu arquivo de pesquisa.

Eu, _____
declaro ter lido, compreendido e discutido o conteúdo do presente Termo de Consentimento e **concordo em participar desse estudo de forma livre e esclarecida** autorizando os procedimentos acima relacionados:

Assinatura do participante ou responsável

legal

_____/_____/_____
Data

Assinatura do responsável pela pesquisa

(Carolina Marçal Brito da Cunha)

_____/_____/_____
Data

Apêndice 4 - Termo de assentimento para a criança e o adolescente

Você está sendo convidado para participar do estudo: “Avaliação Longitudinal de Sintomas de Ansiedade e Depressão nos Pacientes Pediátricos e seus pais nos primeiros meses de tratamento quimioterápico” em que serão realizados questionários em quatro momentos diferentes durante o seu tratamento quimioterápico para poder entender como tem vivenciado este momento.

Esse questionário chama: Questionário de Capacidades e Dificuldades (*Strenghts and Difficulties Questionnaire – SDQ*).

Para responder o questionário você usará 20 minutos do seu tempo e se precisar a pesquisadora poderá te ajudar.

Sua participação é muito importante para a pesquisa, mas você participará somente se desejar, mesmo que seus pais concordem com sua participação você também precisa dizer que sim. Se não quiser participar, não terá nenhum problema em relação ao seu tratamento.

Eu, _____ quero participar da pesquisa e a pesquisadora me explicou como será minha participação.

Rubrica do paciente

Data : / /

Assinatura da pesquisadora

(Carolina Marçal Brito da Cunha)

Data : / /

Anexo 1 - Carta de aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa-CEP



**A.C. Camargo
Cancer Center**

Comitê de Ética em
Pesquisa - CEP

São Paulo, 17 de dezembro de 2015.

A

Dra. Maria Teresa D. P. da Cruz Lourenço
Aluna: Carolina Marçal Brito da Cunha (mestrado).

Ref.: Projeto de Pesquisa nº. 2085/15
“Avaliação Longitudinal de Sintomas de Ansiedade e Depressão nos Pacientes Pediátricos e seus pais nos primeiros meses de tratamento quimioterápico”

Os membros do Comitê de Ética em Pesquisa em Seres Humanos da Fundação Antonio Prudente – Hospital do Câncer - A.C. Camargo/SP, em sua última reunião de 08/12/2015, após analisarem as respostas aos questionamentos realizados em reunião de 10/11/2015, aprovaram a realização do projeto, o termo de consentimento livre e esclarecido e tomaram conhecimento dos seguintes documentos:

- Folha de Rosto para Pesquisa Envolvendo Seres Humanos;
- Termo de Compromisso do Pesquisador com Resoluções do Conselho Nacional de Saúde;
- Declaração Sobre o Plano de Recrutamento dos Participantes de Pesquisa, Circunstâncias e Responsáveis pela Obtenção do TCLE;
- Declaração Sobre os Dados Coletados, Publicação dos Dados e Propriedade das Informações Geradas;
- Declaração de Infraestrutura e Instalações do Departamento de Oncologia Pediátrica;
- Declaração de Ciência e Comprometimento do Núcleo de Psicooncologia;
- Declaração de Ciência e Comprometimento do Departamento de Oncologia Pediátrica;
- Orçamento Financeiro Detalhado;

Informações a respeito do andamento do referido projeto deverão ser encaminhadas ao CEP dentro de 06 meses em relatório (modelo CEP).

Atenciosamente,


Dr. Jefferson Luiz Gross

1º Vice-Coordenador do Comitê de Ética em Pesquisa

Anexo 2 – Autorização via e-mail referente a aplicação da PCL-C

De: William Berger <wberger@globo.com>

Data: 11 de agosto de 2015 21:54:45 BRT

Para: Carolina Marçal <carolina.marcal@terra.com.br>

Assunto: Re: Autorização de utilização da PCL-C

Cara Carolina,

fico muito feliz em saber do seu interesse pela escala que fizemos a equivalência semântica para o português. Claro que você pode utilizá-la. O único problema é que ela está ficando desatualizada, já que o DSM-5 foi lançado em maio de 2013, mudando os critérios diagnósticos para TEPT. Já fizemos a validação semântica da PCL-5, em conjunto com universidades de Belo Horizonte e do Rio Grande do Sul, mas o artigo ainda não foi submetido a nenhum periódico, porque está em fase final de edição. De qualquer forma, aí vai a versão da PCL-C (DSM-IV TR) que utilizamos em nosso ambulatório.

Boa sorte com suas pesquisas e um forte abraço,

William Berger, MD, Ph.D.

Professor Adjunto da Universidade Federal do Rio de Janeiro (IPUB/UFRJ)

Vice-coordenador do Programa de Pós-Graduação em Psiquiatria e Saúde Mental da UFRJ (PROPSAM)

Editor Associado do Jornal Brasileiro de Psiquiatria (JBP)

Adjunct Professor at Federal University of Rio de Janeiro (IPUB/UFRJ)

Vice-coordinator of the Postgraduate Program in Psychiatry and Mental Health UFRJ (PROPSAM)

Associate Editor of the Brazilian Journal of Psychiatry (BJP)

Em 11 de agosto de 2015 09:07, Carolina Marçal <carolina.marcal@terra.com.br> escreveu:

Bom dia, dr William

Bom dia, Dra Clarice

Meu nome é Carolina e sou psiquiatra da infância e adolescência, trabalho no Hospital AC Camargo em São Paulo e estou cursando meu mestrado no hospital!

Minha tese é sobre avaliação de transtornos psiquiátricos de crianças em tratamento quimioterápico e de seus pais ao longo dos primeiros 6 meses de tratamento oncológico. Para a avaliação dos pais, gostaria de utilizar a PCL-C para avaliação de sintomas de TEPT, assim gostaria de solicitar sua autorização para a utilização da escala no projeto! Aguardo seu retorno!

Muito obrigada,

À disposição,

Carolina Marçal Brito da Cunha

Psiquiatra da Infância e Adolescência

Coordenadora da Psico-Oncologia da Infância e Adolescência do A.C. Camargo Cancer Center- Mestranda em Ciências (Oncologia) pelo A.C. Camargo Cancer Center

Anexo 3 - Inventário de Depressão de Beck

Este questionário consiste em 21 grupos de afirmações. Depois de ler cuidadosamente cada grupo, faça um círculo em torno do número (0, 1, 2 ou 3) diante da afirmação, em cada grupo, que descreve melhor a maneira como você tem se sentido nesta semana, incluindo hoje. Se várias afirmações num grupo parecerem se aplicar igualmente bem, faça um círculo em cada uma. Tome o cuidado de ler todas as afirmações, em cada grupo, antes de fazer a sua escolha.

1	0 Não me sinto triste 1 Eu me sinto triste 2 Estou sempre triste e não consigo sair disto 3 Estou tão triste ou infeliz que não consigo suportar	7	0 Não me sinto decepcionado comigo mesmo 1 Estou decepcionado comigo mesmo 2 Estou enojado de mim 3 Eu me odeio
2	0 Não estou especialmente desanimado quanto ao futuro 1 Eu me sinto desanimado quanto ao futuro 2 Acho que nada tenho a esperar 3 Acho o futuro sem esperanças e tenho a impressão de que as coisas não podem melhorar	8	0 Não me sinto de qualquer modo pior que os outros 1 Sou crítico em relação a mim por minhas fraquezas ou erros 2 Eu me culpo sempre por minhas falhas 3 Eu me culpo por tudo de mal que acontece
3	0 Não me sinto um fracasso 1 Acho que fracassei mais do que uma pessoa comum 2 Quando olho pra trás, na minha vida, tudo o que posso ver é um monte de fracassos 3 Acho que, como pessoa, sou um completo fracasso	9	0 Não tenho quaisquer idéias de me matar 1 Tenho idéias de me matar, mas não as executaria 2 Gostaria de me matar 3 Eu me mataria se tivesse oportunidade
4	0 Tenho tanto prazer em tudo como antes 1 Não sinto mais prazer nas coisas como antes 2 Não encontro um prazer real em mais nada 3 Estou insatisfeito ou aborrecido com tudo	10	0 Não choro mais que o habitual 1 Choro mais agora do que costumava 2 Agora, choro o tempo todo 3 Costumava ser capaz de chorar, mas agora não consigo, mesmo que o queria
5	0 Não me sinto especialmente culpado 1 Eu me sinto culpado grande parte do tempo 2 Eu me sinto culpado na maior parte do tempo 3 Eu me sinto sempre culpado	11	0 Não sou mais irritado agora do que já fui 1 Fico aborrecido ou irritado mais facilmente do que costumava 2 Agora, eu me sinto irritado o tempo todo 3 Não me irrito mais com coisas que costumavam me irritar
6	0 Não acho que esteja sendo punido 1 Acho que posso ser punido 2 Creio que vou ser punido 3 Acho que estou sendo punido	12	0 Não perdi o interesse pelas outras pessoas 1 Estou menos interessado pelas outras pessoas do que costumava estar 2 Perdi a maior parte do meu interesse pelas outras pessoas 3 Perdi todo o interesse pelas outras pessoas

Cont/ Anexo 3

13	0 Tomo decisões tão bem quanto antes 1 Adio as tomadas de decisões mais do que costumava 2 Tenho mais dificuldades de tomar decisões do que antes 3 Absolutamente não consigo mais tomar decisões	18	0 O meu apetite não está pior do que o habitual 1 Meu apetite não é tão bom como costumava ser 2 Meu apetite é muito pior agora 3 Absolutamente não tenho mais apetite
14	0 Não acho que de qualquer modo pareço pior do que antes 1 Estou preocupado em estar parecendo velho ou sem atrativo 2 Acho que há mudanças permanentes na minha aparência, que me fazem parecer sem atrativo 3 Acredito que pareço feio	19	0 Não tenho perdido muito peso se é que perdi algum recentemente 1 Perdi mais do que 2 quilos e meio 2 Perdi mais do que 5 quilos 3 Perdi mais do que 7 quilos Estou tentando perder peso de propósito, comendo menos: Sim _____ Não _____
15	0 Posso trabalhar tão bem quanto antes 1 É preciso algum esforço extra para fazer alguma coisa 2 Tenho que me esforçar muito para fazer alguma coisa 3 Não consigo mais fazer qualquer trabalho	20	0 Não estou mais preocupado com a minha saúde do que o habitual 1 Estou preocupado com problemas físicos, tais como dores, indisposição do estômago ou constipação 2 Estou muito preocupado com problemas físicos e é difícil pensar em outra coisa 3 Estou tão preocupado com meus problemas físicos que não consigo pensar em qualquer outra coisa
16	0 Consigo dormir tão bem como o habitual 1 Não durmo tão bem como costumava 2 Acordo 1 a 2 horas mais cedo do que habitualmente e acho difícil voltar a dormir 3 Acordo várias horas mais cedo do que costumava e não consigo voltar a dormir	21	0 Não notei qualquer mudança recente no meu interesse por sexo 1 Estou menos interessado por sexo do que costumava 2 Estou muito menos interessado por sexo agora 3 Perdi completamente o interesse por sexo
17	0 Não fico mais cansado do que o habitual 1 Fico cansado mais facilmente do que costumava 2 Fico cansado em fazer qualquer coisa 3 Estou cansado demais para fazer qualquer coisa		

Anexo 4 - Inventário de Ansiedade de Beck

Abaixo está uma lista de sintomas comuns de ansiedade. Por favor, leia cuidadosamente cada item da lista. Identifique o quanto você tem sido incomodado por cada sintoma durante a **última semana, incluindo hoje**, colocando um "x" no espaço correspondente, na mesma linha de cada sintoma.

	Absolutamente não	Levemente Não me incomodou muito	Moderadamente Foi muito desagradável mas pude suportar	Gravemente Difícilmente pude suportar
1. Dormência ou formigamento				
2. Sensação de calor				
3. Tremores nas pernas				
4. Incapaz de relaxar				
5. Medo que aconteça o pior				
6. Atordoado ou tonto				
7. Palpitação ou aceleração do coração				
8. Sem equilíbrio				
9. Aterrorizado				
10. Nervoso				
11. Sensação de sufocação				
12. Tremores nas mãos				
13. Trêmulo				
14. Medo de perder o controle				
15. Dificuldade de respirar				
16. Medo de morrer				
17. Assustado				
18. Indigestão ou desconforto no abdômen				
19. Sensação de desmaio				
20. Rosto afogueado				
21. Suor (não devido ao calor)				

Anexo 5 - Escala de Perturbação Estresse Pós-Traumático (PCL-C)

Instruções:

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

Anexo 6 - Questionário de Capacidades e Dificuldades (SDQ-Por) para Pais de crianças de 2 a 4 anos de idade

Questionário de Capacidades e Dificuldades (SDQ-Por)

Pa 2-4

Instruções: Por favor, em cada item marque com uma cruz o quadrado que melhor descreva a criança. Responda a todas as perguntas da melhor maneira possível, mesmo que você não tenha certeza absoluta ou se a pergunta lhe parecer estranha. Dê suas respostas com base no comportamento da criança nos últimos seis meses.

Nome da Criança

Masculino/Feminino

Data de Nascimento

	Falso	Mais ou menos verdadeiro	Verdadeiro
Tem consideração pelos sentimentos de outras pessoas	☐	☐	☐
Não consegue parar sentado quando tem que fazer a lição ou comer; mexe-se muito, esbarrando em coisas, derrubando coisas	☐	☐	☐
Muitas vezes se queixa de dor de cabeça, dor de barriga ou enjôo	☐	☐	☐
Tem boa vontade em compartilhar doces, brinquedos, lápis ... com outras crianças	☐	☐	☐
Frequentemente tem acessos de raiva ou crises de birra	☐	☐	☐
É solitário, prefere brincar sozinho	☐	☐	☐
Geralmente é obediente e faz normalmente o que os adultos lhe pedem	☐	☐	☐
Tem muitas preocupações, muitas vezes parece preocupado com tudo	☐	☐	☐
Tenta ser atencioso se alguém parece magoado, aflito ou se sentindo mal	☐	☐	☐
Está sempre agitado, balançando as pernas ou mexendo as mãos	☐	☐	☐
Tem pelo menos um bom amigo ou amiga	☐	☐	☐
Frequentemente briga com outras crianças ou as amedronta	☐	☐	☐
Frequentemente parece triste, desanimado ou choroso	☐	☐	☐
Em geral, é querido por outras crianças	☐	☐	☐
Facilmente perde a concentração	☐	☐	☐
Fica inseguro quando tem que fazer alguma coisa pela primeira vez, facilmente perde a confiança em si mesmo	☐	☐	☐
É gentil com crianças mais novas	☐	☐	☐
Geralmente discute com os adultos	☐	☐	☐
Outras crianças 'pegam no pé' ou atormentam-no	☐	☐	☐
Frequentemente se oferece para ajudar outras pessoas (pais, professores, outras crianças)	☐	☐	☐
Consegue parar e pensar nas coisas antes de fazê-las	☐	☐	☐
Às vezes é malicioso	☐	☐	☐
Se dá melhor com adultos do que com outras crianças	☐	☐	☐
Tem muitos medos, assusta-se facilmente	☐	☐	☐
Completa as tarefas que começa, tem boa concentração	☐	☐	☐

Você tem algum outro comentário ou preocupações? Descreva-os abaixo.

Por favor, vire a página. Há mais algumas perguntas no outro lado

Pensando no que acabou de responder, você acha que seu filho/a tem alguma dificuldade? Pode ser uma dificuldade emocional, de comportamento, pouca concentração ou para se dar bem com outras pessoas.

Não	Sim- pequenas dificuldades	Sim- dificuldades bem definidas	Sim- dificuldades graves
☐	☐	☐	☐

Se você respondeu "Sim", por favor responda às seguintes questões sobre estas dificuldades:

• Há quanto tempo estas dificuldades existem?

Menos de 1 mes	1-5 mêses	6-12 mêses	Mais de 1 ano
☐	☐	☐	☐

• Estas dificuldades incomodam ou aborrecem seu filho/a?

Nada	Um pouco	Muito	Mais que muito
☐	☐	☐	☐

• Estas dificuldades atrapalham o dia-a-dia do seu filho/a em alguma das situações abaixo?

	Nada	Um pouco	Muito	Mais que muito
DIA-A-DIA EM CASA	☐	☐	☐	☐
AMIZADES	☐	☐	☐	☐
APRENDIZADO	☐	☐	☐	☐
ATIVIDADES DE LAZER (PASSEIOS, ESPORTES ETC.)	☐	☐	☐	☐

• Estas dificuldades são um peso para você ou para a família como um todo?

Nada	Um pouco	Muito	Mais que muito
☐	☐	☐	☐

Nome completo (em letra de forma) Data

Mãe/pai/outro (especifique):

Muito obrigado pela sua colaboração

© Robert Goodman, 2005

Anexo 7 - Questionário de Capacidades e Dificuldades (SDQ-Por) para Pais de Crianças de 4 a 17 anos de idade

Questionário de Capacidades e Dificuldades (SDQ-Por)

Pa 4-17

Instruções: Por favor, em cada item marque com uma cruz o quadrado que melhor descreva a criança. Responda a todas as perguntas da melhor maneira possível, mesmo que você não tenha certeza absoluta ou se a pergunta lhe parecer estranha. Dê suas respostas com base no comportamento da criança nos últimos seis meses.

Nome da Criança

Masculino/Feminino

Data de Nascimento

	Falso	Mais ou menos verdadeiro	Verdadeiro
Tem consideração pelos sentimentos de outras pessoas	☐	☐	☐
Não consegue parar sentado quando tem que fazer a lição ou comer; mexe-se muito, esbarrando em coisas, derrubando coisas	☐	☐	☐
Muitas vezes se queixa de dor de cabeça, dor de barriga ou enjôo	☐	☐	☐
Tem boa vontade em compartilhar doces, brinquedos, lápis ... com outras crianças	☐	☐	☐
Frequentemente tem acessos de raiva ou crises de birra	☐	☐	☐
É solitário, prefere brincar sozinho	☐	☐	☐
Geralmente é obediente e faz normalmente o que os adultos lhe pedem	☐	☐	☐
Tem muitas preocupações, muitas vezes parece preocupado com tudo	☐	☐	☐
Tenta ser atencioso se alguém parece magoado, aflito ou se sentindo mal	☐	☐	☐
Está sempre agitado, balançando as pernas ou mexendo as mãos	☐	☐	☐
Tem pelo menos um bom amigo ou amiga	☐	☐	☐
Frequentemente briga com outras crianças ou as amedronta	☐	☐	☐
Frequentemente parece triste, desanimado ou choroso	☐	☐	☐
Em geral, é querido por outras crianças	☐	☐	☐
Facilmente perde a concentração	☐	☐	☐
Fica inseguro quando tem que fazer alguma coisa pela primeira vez, facilmente perde a confiança em si mesmo	☐	☐	☐
É gentil com crianças mais novas	☐	☐	☐
Frequentemente engana ou mente	☐	☐	☐
Outras crianças 'pegam no pé' ou atormentam-no	☐	☐	☐
Frequentemente se oferece para ajudar outras pessoas (pais, professores, outras crianças)	☐	☐	☐
Pensa nas coisas antes de fazê-las	☐	☐	☐
Rouba coisas de casa, da escola ou de outros lugares	☐	☐	☐
Se dá melhor com adultos do que com outras crianças	☐	☐	☐
Tem muitos medos, assusta-se facilmente	☐	☐	☐
Completa as tarefas que começa, tem boa concentração	☐	☐	☐

Você tem algum outro comentário ou preocupações? Descreva-os abaixo.

Por favor, vire a página. Há mais algumas perguntas no outro lado

Pensando no que acabou de responder, você acha que seu filho/a tem alguma dificuldade? Pode ser uma dificuldade emocional, de comportamento, pouca concentração ou para se dar bem com outras pessoas.

Não	Sim- pequenas dificuldades	Sim- dificuldades bem definidas	Sim- dificuldades graves
☐	☐	☐	☐

Se você respondeu "Sim", por favor responda às seguintes questões sobre estas dificuldades:

- Há quanto tempo estas dificuldades existem?

Menos de 1 mes	1-5 mêses	6-12 mêses	Mais de 1 ano
☐	☐	☐	☐

- Estas dificuldades incomodam ou aborrecem seu filho/a?

Nada	Um pouco	Muito	Mais que muito
☐	☐	☐	☐

- Estas dificuldades atrapalham o dia-a-dia do seu filho/a em alguma das situações abaixo?

	Nada	Um pouco	Muito	Mais que muito
DIA-A-DIA EM CASA	☐	☐	☐	☐
AMIZADES	☐	☐	☐	☐
APRENDIZADO ESCOLAR	☐	☐	☐	☐
ATIVIDADES DE LAZER (PASSEIOS, ESPORTES ETC.)	☐	☐	☐	☐

- Estas dificuldades são um peso para você ou para a família como um todo?

Nada	Um pouco	Muito	Mais que muito
☐	☐	☐	☐

Nome completo (em letra de forma) Data

Mãe/pai/outro (especifique):

Muito obrigado pela sua colaboração

Anexo 8 - Questionário de Capacidades e Dificuldades (SDQ-Por) Auto- Aplicativo para Adolescentes de 11 a 17 anos de idade

Questionário de Capacidades e Dificuldades (SDQ-Por)

A 11-17

Instruções: Por favor, marque para cada item um dos três quadrados: falso, mais ou menos verdadeiro ou verdadeiro. Ajudaria-nos se você respondesse a todos os itens da melhor maneira possível, mesmo que você não tenha certeza absoluta ou que a pergunta pareça-lhe estranha. Dê sua resposta baseado em como as coisas têm sido nos últimos seis meses.

Nome

Masculino/Feminino

Data de Nascimento

	Falso	Mais ou menos verdadeiro	Verdadeiro
Eu tento ser legal com as outras pessoas. Eu me preocupo com os sentimentos dos outros	☐	☐	☐
Não consigo parar sentado quando tenho que fazer a lição ou comer; me mexo muito, esbarrando em coisas, derrubando coisas	☐	☐	☐
Muitas vezes tenho dor de cabeça, dor de barriga ou enjôo	☐	☐	☐
Tenho boa vontade para dividir, emprestar minhas coisas (comida, jogos, canetas)	☐	☐	☐
Eu fico muito bravo e geralmente perco a paciência	☐	☐	☐
Eu estou quase sempre sozinho. Eu geralmente jogo sozinho ou fico na minha	☐	☐	☐
Geralmente sou obediente e normalmente faço o que os adultos me pedem	☐	☐	☐
Tenho muitas preocupações, muitas vezes pareço preocupado com tudo	☐	☐	☐
Tento ajudar se alguém parece magoado, aflito ou sentindo-se mal	☐	☐	☐
Estou sempre agitado, balançando as pernas ou mexendo as mãos	☐	☐	☐
Eu tenho pelo menos um bom amigo ou amiga	☐	☐	☐
Eu brigo muito. Eu consigo fazer com que as pessoas façam o que eu quero	☐	☐	☐
Frequentemente estou chateado, desanimado ou choroso	☐	☐	☐
Em geral, os outros jovens gostam de mim	☐	☐	☐
Facilmente perco a concentração	☐	☐	☐
Fico nervoso quando tenho que fazer alguma coisa diferente, facilmente perco a confiança em mim mesmo	☐	☐	☐
Sou legal com crianças mais novas	☐	☐	☐
Geralmente eu sou acusado de mentir ou trapacear	☐	☐	☐
Os outros jovens me perturbam, 'pegam no pé'	☐	☐	☐
Frequentemente me ofereço para ajudar outras pessoas (pais, professores, crianças)	☐	☐	☐
Eu penso antes de fazer as coisas	☐	☐	☐
Eu pego coisas que não são minhas, de casa, da escola ou de outros lugares	☐	☐	☐
Eu me dou melhor com os adultos do que com pessoas da minha idade	☐	☐	☐
Eu sinto muito medo, eu me assusto facilmente	☐	☐	☐
Eu consigo terminar as atividades que começo. Eu consigo prestar atenção	☐	☐	☐

Você tem algum outro comentário ou preocupações sobre você? Descreva-os abaixo.

Por favor, vire a página. Há mais algumas perguntas no outro lado

Pensando no que acabou de responder, você acha que tem alguma dificuldade? Pode ser uma dificuldade emocional, de comportamento, pouca concentração ou para se dar bem com outras pessoas.

Não	Sim- pequenas dificuldades	Sim- dificuldades bem definidas	Sim- dificuldades graves
☐	☐	☐	☐

Se você respondeu "Sim", por favor responda às seguintes questões sobre estas dificuldades:

- Por quanto tempo estas dificuldades existem?

Menos de 1 mes	1-5 mêses	6-12 mêses	Mais de 1 ano
☐	☐	☐	☐

- Estas dificuldades incomodam ou aborrecem você?

Nada	Um pouco	Muito	Mais que muito
☐	☐	☐	☐

- Estas dificuldades atrapalham o seu dia a dia em alguma das situações abaixo?

	Nada	Um pouco	Muito	Mais que muito
DIA-A-DIA EM CASA	☐	☐	☐	☐
AMIZADES	☐	☐	☐	☐
APRENDIZADO ESCOLAR	☐	☐	☐	☐
ATIVIDADES DE LAZER (PASSEIOS, ESPORTES ETC.)	☐	☐	☐	☐

- Estas dificuldades tornam as coisas mais difíceis para as pessoas que convivem com você (família, amigos, professores, etc.)?

Nada	Um pouco	Muito	Mais que muito
☐	☐	☐	☐

Nome completo (em letra de forma) Data de hoje.....

Muito obrigado pela sua ajuda