

Impacto Psicossocial do Câncer Pediátrico para Pais: Revisão da Literatura¹

Marina Kohlsdorf²

Áderson Luiz Costa Junior

Universidade de Brasília, Brasília-DF, Brasil

Resumo: O diagnóstico de câncer infantil representa desafios para pacientes, familiares e profissionais de saúde. Os pais de uma criança ou adolescente em tratamento têm seu papel estendido, pois precisam administrar práticas parentais e exigências do tratamento. Este artigo objetiva realizar revisão integrativa da literatura relacionada a dificuldades vivenciadas pelos cuidadores pediátricos durante tratamento onco-hematológico. Foi realizada revisão da literatura publicada entre 1999 e 2009, a partir da busca em bases de dados Portal de Periódicos CAPES e *Scientific Library Online* (SciELO). Com base na literatura nacional e internacional recentemente publicada na área destacam-se temas importantes, como perturbações psicológicas vivenciadas pelos cuidadores, impacto profissional e financeiro associado ao tratamento, mudanças em práticas educativas, alterações na dinâmica familiar e influência de práticas culturais na vivência do tratamento. São apresentadas sugestões para pesquisas que possam subsidiar intervenções psicossociais eficientes para diminuir custos psicossociais vivenciados por cuidadores pediátricos ao longo do tratamento onco-hematológico.

Palavras-chave: Câncer em Crianças, Cuidadores, Crianças, Psico-Oncologia.

Psychosocial Impact of Pediatric Cancer on Parents: a Literature Review

Abstract: A diagnosis of childhood cancer represents challenges for patients, family members, and health workers. The parents of a child or adolescent have to play an expanded role because they need to reconcile parental tasks and treatment demands. This study presents an integrative literature review concerning difficulties experienced by pediatric caregivers during onco-hematological treatment. The CAPES periodicals portal and the Scientific Library Online (SciELO) were searched for papers published between 1999 and 2009. Relevant themes are highlighted in Brazilian and international studies published in the field, such as psychological disorders experienced by caregivers, the professional and financial impact associated with treatment, changes in educative practices and family dynamics, and the influence of cultural practices on the experience of treatment. Suggestions for further research are presented to support efficient psychosocial interventions and minimize the psychosocial costs experienced by pediatric caregivers over the course of onco-hematological treatments.

Keywords: Childhood Cancer, Caregivers, Children, Psycho-Oncology.

Impacto Psicossocial del Cáncer en la Infancia para Padres: Revisión de la Literatura

Resumen: El diagnóstico del cáncer en la infancia es desafío para enfermos, familia y profesionales de salud. Los padres del niño o adolescente en tratamiento tienen su papel extendido y necesitan asociar prácticas de paternidad a exigencias del tratamiento. Constituí objetivo de este artículo realizar revisión integrativa de literatura, con atención para dificultades vivenciadas por cuidadores pediátricos en tratamiento onco-hematológico. Fue realizada busca en la literatura publicada entre 1999 y 2009, Portal de Periódicos CAPES y *Scientific Library Online* (SciELO). La reciente literatura nacional e internacional ofrece temas importantes, como perturbaciones psicológicas experimentadas por los cuidadores, impacto profesional y financiero en razón del tratamiento, cambios en prácticas educativas y dinámica familiar y la influencia de prácticas culturales en la vivencia del tratamiento. Se presentan sugerencias para investigaciones, con fines de subsidiar intervenciones psicosociales eficaces para minorar los costos psicosociales experimentados por los cuidadores pediátricos a lo largo del tratamiento onco-hematológico.

Palabras clave: Cáncer Infantil, Cuidadores, Niños, Psiconcología.

Mesmo com avanços na sobrevida, o câncer pediátrico ainda está associado à representação de morte, incurabilidade, perdas e sofrimento (Malta, Schall, & Modena, 2008;

Rodrigues, Rosa, Moura, & Baptista, 2000; Shiota, Santos, & Miyazaki, 2004). A família precisa se adaptar à nova situação, que envolve longos períodos de hospitalização, terapêutica agressiva, perdas diversas, alterações de relacionamentos familiares e mudanças na rotina que podem dificultar o cumprimento de tarefas próprias do desenvolvimento (Hoekstra-Weebers, Jaspers, Kamps, & Klip, 2001; McGrath, 2002; McGrath, Paton, & Huff, 2005; Nascimento, Rocha, Hayes, & Lima, 2005; Young, Dixon-Woods, Findlay, & Heney, 2002).

A criança ou adolescente em tratamento precisa lidar com procedimentos invasivos, efeitos colaterais, interrupção da rotina escolar e social, suspensão de atividades de lazer,

¹ Artigo derivado da Dissertação de Mestrado da primeira autora sob orientação do segundo autor, defendida junto ao Programa de Pós-graduação em Processos de Desenvolvimento Humano e Saúde da Universidade de Brasília. Apoio: Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior (CAPES).

² Endereço para correspondência

Marina Kohlsdorf. Universidade de Brasília. Instituto de Psicologia. Programa de Pós-graduação em Processos de Desenvolvimento Humano e Saúde. Campus Darcy Ribeiro. CEP 70.000-000. Brasília-DF, Brasil.
E-mail: marinak@unb.br

alteração da dieta, mudanças na autoimagem e autoconceito, incerteza sobre a evolução do tratamento, dúvidas, internações periódicas, dor física, separação de familiares e ambientes conhecidos, perdas que prejudicam a socialização e interferem em relacionamentos pessoais (Gomes et al., 2004; McGrath et al., 2005; Shiota et al., 2004; G. M. Silva, Teles, & Valle, 2005). Para os irmãos do paciente, as alterações familiares podem provocar diminuição do rendimento escolar, sofrimento decorrente da separação durante internação, desajustamento psicossocial, sintomas somáticos, sentimentos de rejeição, isolamento, ciúmes, preocupação, ansiedade, tristeza e incertezas; por outro lado, os irmãos podem se envolver nos cuidados, colaborando com a manutenção doméstica e fornecendo suporte emocional aos familiares (Costa & Lima, 2002; McGrath et al., 2005).

As dificuldades para pais do paciente incluem medo de recaídas, ansiedade, administração de informações recebidas, cuidados com os filhos saudáveis, tentativas de reaproximar-se de uma nova condição, cuidados com efeitos colaterais, atenção a intercorrências, entre outras, que prejudicam a qualidade de vida da família (Beck & Lopes, 2007a, 2007b; Björk, Wiebe, & Hallström, 2005; Clarke, Fletcher, & Schneider, 2005; Eiser & Eiser, 2007; Klassen et al., 2007; McGrath, 2001).

Considerando o contexto aversivo ao qual os pais do paciente pediátrico são expostos, torna-se importante conhecer o impacto psicossocial para cuidadores para subsidiar a compreensão de sua vivência e proporcionar intervenções psicossociais eficientes. Este estudo objetiva realizar revisão integrativa da literatura publicada entre 1996 e 2009 referente a aspectos psicossociais envolvidos no tratamento do câncer infantil, enfatizando dificuldades psicossociais vivenciadas pelos pais.

Método

Foi realizado levantamento da literatura publicada entre 1996 e 2009 a respeito dos processos psicossociais associados ao tratamento, a partir da busca *online* nas bases de dados Portal de Periódicos CAPES e *Scientific Library Online* (SciELO). As palavras-chave utilizadas na busca incluíram *câncer infantil, câncer pediátrico, onco-hematologia pediátrica, neoplasias, infância* e suas respectivas traduções para a língua inglesa.

Os critérios para seleção incluíram: (1) publicação entre 1996 e 2009, (2) materiais escritos em português ou inglês, (3) ênfase em aspectos psicossociais (impacto psicológico do tratamento, perturbações psicológicas, estratégias para adaptação, mudanças na dinâmica conjugal e/ou familiar, alterações de cunho financeiro/profissional/pessoal), (4) foco específico em pais ou cuidadores (estudos relacionados unicamente à vivência do paciente, irmãos ou profissionais de saúde não foram selecionados).

Os materiais foram organizados considerando ano de publicação, país de afiliação institucional e tema principal. Os conteúdos foram analisados de modo integrativo para indicar os principais elementos psicossociais e dificuldades vivenciados, bem como fatores associados à adaptação ao tratamento.

Resultados e Discussão

Destaca-se aumento quantitativo na publicação de artigos a partir de 2002, em particular, nota-se o número crescente de pesquisas a respeito de variáveis psicossociais associadas ao tratamento. A Figura 1 apresenta a distribuição dos 90 artigos selecionados por ano de publicação.

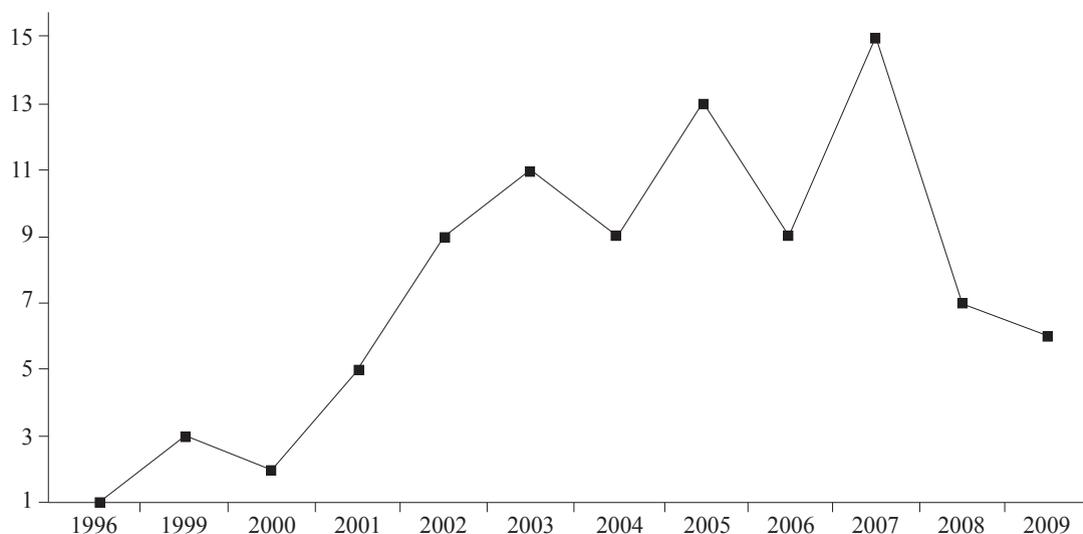


Figura 1. Distribuição dos artigos selecionados segundo ano de publicação.

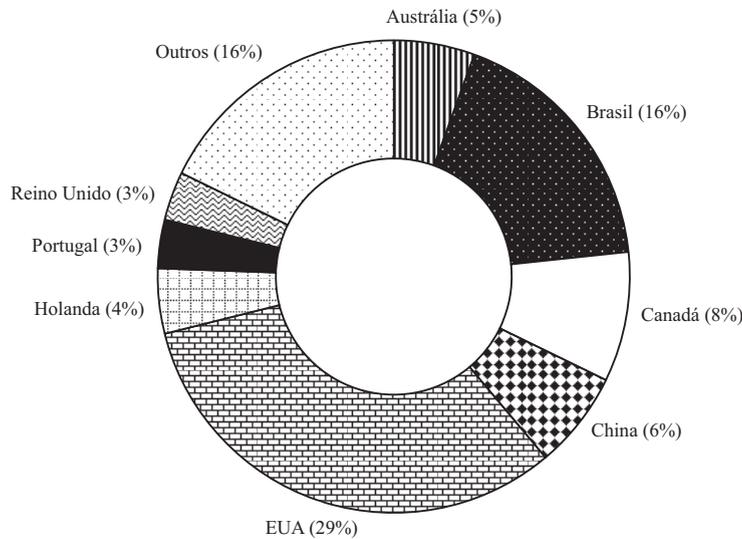


Figura 2. Distribuição dos artigos selecionados conforme país de afiliação institucional.

A Figura 2 indica o país de afiliação institucional dos autores (em pesquisas multicêntricas foi considerado país do autor principal).

A Figura 2 indica prevalência de estudos com afiliação institucional concentrada nos Estados Unidos. A categoria “outros” soma artigos provenientes de países como Suécia, Japão, Turquia, Itália e Israel. Já a Figura 3 evidencia prevalência de temas relacionados a dificuldades e demandas, incluindo exigências do tratamento, mobilização de recursos

financeiros e necessidade de suporte social. O processo de ajustamento psicossocial e as perturbações psicológicas (*distress*, depressão, ansiedade, estresse pós-traumático) foram temas bastante estudados, bem como as mudanças na dinâmica familiar. As diferenças culturais e entre gêneros também foram temas destacados, mas poucos estudos focalizaram alterações na dinâmica conjugal, mudanças em práticas educativas e qualidade de vida dos cuidadores durante o tratamento.

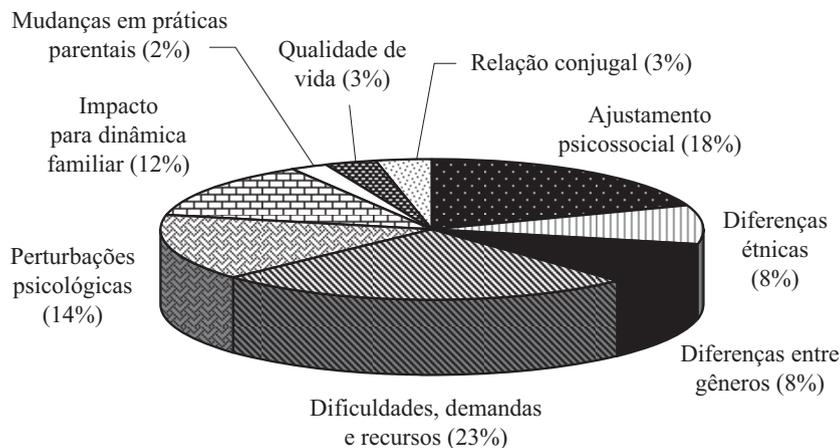


Figura 3. Distribuição dos artigos selecionados de acordo com o principal tema abordado.

O impacto Psicossocial do Episódio de Câncer Pediátrico para os Pais

Os pais de um paciente em tratamento, além de acompanharem o processo doloroso do filho, precisam lidar com maiores responsabilidades parentais e administrar as exigências do tratamento. No contexto de cuidados pediátricos, os pais têm seu papel estendido: precisam administrar

as respostas emocionais do paciente e seus irmãos, moderar suas próprias emoções, estabelecer uma comunicação satisfatória com o contexto médico-hospitalar, adaptar rotinas familiares, lidar com ameaças de recaídas, expectativas e zelar pelo bem-estar do filho, com atenção à medicação; intercorrências, efeitos colaterais, estabelecimento de cuidados protetores, acompanhamento em consultas, internações e exames invasivos (Clarke & Fletcher, 2003; Holmbeck,

Bruno & Jandasek, 2006; Kars, Duijnstee, Pool, Delden, & Grypdonck, 2008; Keegan-Wells et al., 2002; McGrath et al., 2005; Shiota et al., 2004; S. Silva, Pires, Gonçalves, & Moura, 2002).

As responsabilidades dos pais podem aumentar a probabilidade de respostas de ansiedade, depressão, culpabilização, distúrbios do sono, sintomas somáticos, comportamentos de risco (tabagismo e alcoolismo), mudanças na dieta, percepção de sobrecarga física e emocional, vicissitudes que colocam sua saúde em risco e provocam prejuízos profissionais, sociais e perda da qualidade de vida que permanecem após o diagnóstico (Gedaly-Duff, Lee, Nail, Nicholson, & Johnson, 2006; James et al., 2002; Kazak et al., 2004; Moreira & Ângelo, 2008; S. Silva et al., 2002; Young et al., 2002). Por outro lado, os pais podem se adaptar de forma satisfatória à nova condição, com sintomas somáticos e perturbações psicológicas pouco diferentes daquelas vivenciadas por pais de crianças não expostas a contextos de tratamento (Clarke & Fletcher, 2004; Greening & Stoppelbein, 2007).

De modo geral, o tratamento do câncer pediátrico tem impacto adverso sobre a rotina social e profissional dos pais, exigindo muitas vezes que deixem o emprego e considerem o tratamento como prioritário (Björk et al., 2005; Earle, Clarke, Eiser, & Sheppard, 2006; Kerr, Harrison, Medves, & Tranmer, 2004; Ljungman et al., 2003; McGrath, 2001; Steffen & Castoldi, 2006; Young et al., 2002). A atenção concentrada na criança pode contribuir para a geração de conflitos maritais, prejuízos à comunicação e autocuidado dos pais (Costa & Lima, 2002; James et al., 2002; Steffen & Castoldi, 2006).

Muitas vezes, o sofrimento frente ao tratamento e as exigências de cuidados podem acarretar ganhos secundários para os pacientes, na medida em que o sistema de cuidados parentais é modificado em função das dificuldades em lidar com sentimentos de impotência em proteger o filho dos procedimentos dolorosos e invasivos, originando alterações de limites, diminuição de responsabilidades e maior permissividade (Santos & Gonçalves, 2008; Herman, Santos, & Miyazaki, 2007; Palmer et al., 2000; Woodgate, 2004; Young et al., 2002).

A qualidade de vida dos pais durante um episódio de câncer pediátrico tem relação direta com a qualidade de vida do paciente durante o tratamento (Vance, Morse, Jenney, & Eiser, 2001; Wegner & Pedro, 2009). Na medida em que a experiência do câncer influencia a resposta emocional dos pais às necessidades infantis, a habilidade da criança ou adolescente em lidar com situações adversas relaciona-se com a capacidade dos pais de administrar situações de crise. Esta relação reforça a importância de compreender o impacto psicossocial do câncer pediátrico nos pais (Hoekstra-Weebers et al., 2001; Robinson, Gerhardt, Vannatta, & Noll, 2007; Santacroce, 2002; Streisand, Kazak, & Tercyak, 2003).

Cabe ressaltar que pais e mães deparam-se com demandas distintas e costumam lidar diferentemente com os desafios: geralmente mães assumem o papel de cuidador primário

e se envolvem emocionalmente, enquanto pais atuam como provedores e tendem a se distanciar emocionalmente da situação (F. A. C. Silva, Andrade, Barbosa, Hoffmann, & Macedo, 2009; Svavarsdottir, 2005a). Para as mães, os desafios concentram-se na tomada de decisões, administração de remédios, promoção de conforto e suporte, planejamento de atividades familiares, manejo de problemas comportamentais dos filhos, atenção a intercorrências e supervisão de responsabilidades cotidianas (McGrath, 2001; Svavarsdottir, 2005a; Yeh, 2002). Para os pais, cria-se um conflito entre trabalhar ou permanecer no hospital, além das demandas de suporte emocional à esposa e aos filhos (McGrath, 2001; Svavarsdottir, 2005a). Os papéis culturais de gênero podem influenciar a expressão de sentimentos, medos e expectativas entre os pais (Brody & Simmons, 2007).

Perturbações Psicossociais

Na literatura recente observa-se que o estudo do impacto psicossocial do tratamento de câncer pediátrico nos pais inclui referência a: (1) impacto negativo do tratamento (gastos financeiros, mudanças na rotina, alterações nos relacionamentos conjugais) concomitante à ocorrência de transtornos de comportamento (depressão, ansiedade, sintomas de estresse pós-traumático, vivências de *distress*); (2) fatores moderadores do impacto, ao influenciar a vulnerabilidade do cuidador, dependendo de sua disponibilidade (suporte social, gênero, fornecimento de informações). De modo geral, aspectos como nível educacional, condição socioeconômica e variáveis sociodemográficas, não têm sido associados a uma melhor ou pior condição psicológica dos pais (Greening & Stoppelbein, 2007; Hoekstra-Weebers et al., 2001; Klassen et al., 2007; Steele, Dreyer, & Phipps, 2004).

Os pais podem reagir ao diagnóstico com comportamentos indicadores de depressão, como tristeza persistente, pessimismo, desesperança, culpa, desamparo, diminuição da energia, dificuldades em se concentrar ou tomar decisões, fadiga, insônia ou sonolência, que podem ser mantidos por vários meses, em especial com níveis iniciais de depressão moderados ou severos (Bayat, Erdem, & Kuzucu, 2008; Vrijmoet-Wiersma et al., 2008; Ward-Smith, Kirk, Hetherington, & Hubble, 2005). O estudo da ansiedade indica que as manifestações ocorrem frequentemente à época do diagnóstico e costumam decrescer até níveis normativos, embora permaneçam mais elevadas do que em pais de crianças saudáveis (Bayat et al., 2008; Gerhardt et al., 2007; Lähteenmäki, Sjöblom, Korhonen, & Salmi, 2004; Piersol, Johnson, Wetsel, Holtzer, & Walker, 2008; Sawyer, Antoniou, Toogood, Rice, & Baghurst, 2000; Vrijmoet-Wiersma et al., 2008).

As mães costumam referir níveis mais elevados de ansiedade do que os pais, tanto à época do diagnóstico quanto em outras etapas, no entanto essas manifestações podem ser decorrentes da forma como os papéis de gênero são construídos ou da maneira como os cuidados parentais são divididos,

com atribuição do papel de cuidador primário geralmente a elas (Beck & Lopes, 2007a; Dahlquist, Czyzewski, & Jones, 1996; Santos & Gonçalves, 2008; Vrijmoet-Wiersma et al., 2008). Pais que relatam níveis elevados de ansiedade ao diagnóstico geralmente continuam a vivenciar manifestações significativas mesmo após o encerramento do tratamento (Vrijmoet-Wiersma et al.). Níveis elevados de ansiedade podem estar correlacionados a sintomas de estresse pós-traumático, dificuldades em tomada de decisões, prejuízos à memória, dificuldades de concentração, insônia e comportamentos de esquiva em relação ao tratamento (Best, Streisand, Catania, & Kazak, 2001; Santacroce, 2002).

Cerca de metade dos pais refere níveis moderados a intensos de estresse pós-traumático, incluindo pensamentos intrusivos, esquiva do tratamento, respostas fisiológicas, *flashbacks* e excitação psicológica (Kazak, Boeving, Alderfer, Hwang, & Reilly, 2005; Santacroce, 2002; Vrijmoet-Wiersma et al., 2008). Por outro lado, o trabalho de Jurbergs, Long, Ticona e Phipps (2009) não indicou diferenças significativas entre níveis de sintomas de estresse pós-traumático entre pais de crianças em tratamento e de crianças saudáveis.

Após seis meses de tratamento, Dolgin et al. (2007) encontraram diferentes padrões de manifestações dos sintomas: (1) níveis elevados ao diagnóstico e declínio ao longo do tempo, (2) sintomatologia moderada ao longo dos seis meses, e (3) níveis mantidos baixos desde o diagnóstico. Os níveis dos sintomas podem ser indicadores de transtorno de estresse pós-traumático para 35% dos pais, segundo Axia, Tremolada, Pillon, Zanesco e Carli (2006). Por outro lado, Stoppelbein e Greening (2007) apontaram apenas 7% da amostra com níveis indicativos do referido transtorno.

Muitos estudos investigam os padrões de *distress*, impacto emocional e físico resultante da doença pediátrica e caracterizados por depressão, incontrolabilidade, ansiedade, insônia, sintomas de estresse pós-traumático, sensação de sobrecarga, tristeza, confusão, tensão, perda de controle e prejuízo à autoestima (Boman, Lindahl, & Björk, 2003; Steele et al., 2004; Steele, Long, Reddy, Luhr, & Phipps, 2003; Stehl et al., 2009). A literatura aponta que, de modo geral, níveis elevados de *distress* são relatados ao diagnóstico, mas declinam ao longo dos seis meses iniciais de tratamento; além disso, mesmo que a percepção de sintomas diminua, as fontes de desgaste permanecem, indicando que intervenções psicossociais são necessárias (Steele et al., 2003, 2004; Stehl et al., 2009).

Imediatamente após diagnóstico, pais apresentam sintomas elevados quando comparados a grupos controle, que diminuem ao longo dos 18 meses iniciais (Boman et al., 2003; Pai et al., 2007; Sawyer et al., 2000; Wijnberg-Williams, Kamps, Klip, & Hoekstra-Weebers, 2006). Variações na duração e permanência de perturbações psicológicas têm sido relatadas na literatura e os níveis geralmente são mais elevados para mães (Sahler et al., 2005; Svavarsdottir, 2005b).

De modo geral, o tratamento acarreta custos financeiros resultantes da distância entre a residência e o hospital, ocasionando gastos em transportes, acomodações, refeições e tarifas telefônicas; também é comum ocorrer demissão do emprego ou mudança na rotina profissional (Cohn, Goodenough, Foreman, & Suneson, 2003; Dockerty, Skegg, & Williams, 2003; James et al., 2002; Lähteenmäki et al., 2004; McGrath et al., 2005; Rocha-García et al., 2002).

A partir das modificações nos papéis parentais exigidas pelo tratamento, os pais podem vivenciar mudanças em seus relacionamentos conjugais. Estudos sobre satisfação na relação marital ao longo do tratamento têm obtido resultados distintos. Enquanto alguns casais não relatam modificações em suas relações conjugais (Dahlquist et al., 1996), outros pais relatam fortalecimento das relações maritais, aumento da coesão, melhora na confiança e atitudes mais positivas em relação ao cônjuge (Beltrão, Vasconcelos, Pontes, & Albuquerque, 2007; Kylmä & Juvakka, 2007; Lavee & Mey-Dan, 2003; Sloper, 2006). Por outro lado, há relatos de enfraquecimento do relacionamento e diminuição da satisfação conjugal (Lavee & Mey-Dan, 2003; Pai et al., 2007).

O fornecimento de informações sobre a doença, estado físico da criança, procedimentos, benefícios e efeitos colaterais são destacados pelos pais como cruciais ao longo do tratamento (Ferreira, 2005; Kerr, Harrison, Medves, & Tranmer, 2004; Kerr, Harrison, Medves, Tranmer, & Fitch, 2007; Mendonça, 2007). A disponibilidade de suporte social proveniente de familiares, amigos, colegas de trabalho e vizinhos é destacada como de extrema importância (Bayat et al., 2008; James et al., 2002; Kerr, Harrison, Medves, & Tranmer, 2004; McGrath, 2001; McGrath et al., 2005; Wijnberg-Williams et al., 2006). Maiores níveis de suporte social geralmente estão disponíveis ao diagnóstico e declinam ao longo do tratamento, sendo que mães tendem a receber mais suporte do que pais (Hoekstra-Weebers et al., 2001; Holm, Patterson, & Gurney, 2003; Jobst et al., 2009; Wijnberg-Williams et al., 2006).

Constitui um desafio a compreensão de aspectos culturais condicionantes à vivência do câncer pediátrico, pois tais diferenças também podem ser compreendidas como elementos moderadores do impacto do tratamento. Munet-Vilaró (2004), por exemplo, destaca que as experiências de grupos culturalmente distintos são formadas por uma variedade de circunstâncias históricas, políticas e socioeconômicas e a concepção do processo saúde-doença também é moldada culturalmente. O autor ressalta diferenças acerca da atribuição de causalidade à doença e resposta ao tratamento, a partir de percepções mais ou menos fatalistas e atribuição de *locus* de controle externo.

Nos últimos anos, pesquisas com grupos populacionais distintos têm comparado as experiências durante o tratamento. Todavia, não há acordo entre os autores sobre quais elementos são compartilhados pelos pais e até que ponto a história cultural influencia a vivência do câncer na infância.

Para Patistea, Makrodimitri e Pantelli (2000), por exemplo, o diagnóstico e tratamento de leucemia têm impactos psicológicos e emocionais que ultrapassam etnia, cultura e raça, originando vivências bastante similares para grupos de cultura ocidental.

Estudos comparativos envolvendo culturas ocidentais e orientais têm mostrado semelhanças e diferenças. A condição oriental caracteriza-se por uma forte hierarquia familiar e os papéis sociais de gênero não preveem que homens expressem sentimentos e sintomas (Lou, 2006; Yeh, 2002). Este fato pode contribuir para a referência a menos perturbações psicológicas, menor busca por suporte social ou menor uso de fatores para adaptação. Além disso, as concepções orientais sobre o processo saúde-doença são caracterizadas por uma filosofia de vida interdependente, derivada de tradições taoístas e budistas, em que tudo ocorre por um propósito pré-determinado. O estado de bem-estar envolve equilíbrio sistêmico e a enfermidade pode ter associações com desequilíbrios energéticos; os cuidados com a saúde geralmente envolvem práticas complementares, como acupuntura, tratamentos com ervas e práticas religiosas (Leavitt et al., 1999; Wong & Chan, 2006). Por vezes, a radioterapia e a quimioterapia utilizadas no tratamento são percebidas como fatores que desequilibram o balanço energético (Liang, 2002). Este contexto pode representar potenciais riscos para a adesão aos cuidados do tratamento, além de promover a atribuição de significados específicos para a doença que podem delinear o impacto para os cuidadores.

Os estudos também apontam que as famílias orientais têm menos recursos de suporte social e tendem a isolar-se socialmente (Leavitt et al., 1999; Martinson et al., 1999). As explicações para a doença caracterizam-se pela culpabilização e por explicações espiritualistas, como retribuições por vidas passadas ou punição divina. Em relação aos caucasianos, famílias chinesas relatam mais sintomas somáticos (insônia, dores generalizadas, perda de peso ponderal) e têm mais dificuldades em expressar sentimentos, enquanto famílias ocidentais relatam mais sintomas psicológicos e perturbações (Leavitt et al., 1999; Martinson et al., 1999). Famílias ocidentais caucasianas enfatizam o conteúdo emocional da experiência, expressam o impacto familiar de forma mais intensa e buscam mais suporte social (Martinson et al.). As causas da doença são geralmente atribuídas a fatores ambientais e cuidados parentais inadequados no período pré-natal e primeiros anos de vida. Lidar com a doença envolve procurar ajuda profissional, buscar suporte de amigos e vizinhos, focalizar o presente em detrimento de expectativas futuras e enfatizar cuidados com a criança (Leavitt et al.).

Muitos autores destacam a predominância de semelhanças na vivência de um episódio de câncer pediátrico por famílias de culturas orientais e ocidentais. Alterações domésticas, familiares e profissionais e sintomas somáticos são respostas comuns aos grupos (Leavitt et al., 1999; Lou, 2006; Wong & Chan, 2006; Yeh, 2002). Independentemente da cultura, os meses iniciais de tratamento apresentam maiores demandas

aos pais, que precisam se adaptar às exigências do tratamento (Han, 2003; Leavitt et al., 1999; Ow, 2003). Alguns elementos são comumente valorizados, como suporte social e busca de informações (Han, 2003; Ow, 2003; Wong & Chan, 2006). O sistema de cuidados também costuma sofrer modificações independentemente do contexto cultural, com comportamentos de superproteção, mudanças na imposição de limites e alterações no relacionamento familiar (Chao, Chen, Wang, Wu, & Yeh, 2003; Martinson et al., 1999).

Embora fatores sociais e culturais tenham papel preponderante na percepção da doença e impacto familiar do tratamento, são referidas várias respostas emocionais compartilhadas e relacionadas a demandas comuns (Leavitt et al., 1999; Martinson et al., 1999; Wills, 1999). Por outro lado, possivelmente os desafios são semelhantes, mas raízes culturais distintas influenciam o modo como os pais lidam com eles (Yamazaki, Sokejima, Mizoue, Eboshida, & Fukuhara, 2005). Atualmente, também é importante analisar em que medida, a partir da globalização e do contínuo intercâmbio de informações, as culturas ocidentais e orientais permanecem efetivamente distintas entre si. Outros fatores devem ser considerados, como o acesso ao sistema de saúde, satisfação com o serviço, apoio governamental, idade da criança e dinâmica familiar, indicando a necessidade de mais estudos comparativos entre grupos divergentes culturalmente (Leavitt et al.).

Considerações Finais

Considerando que a experiência de câncer na infância está relacionada a diversos fatores ambientais moderadores, ressalta-se a necessidade de pesquisas sistemáticas e multicêntricas que possam subsidiar intervenções psicossociais específicas para cada fase de tratamento. Destaca-se ainda a importância de pesquisas em caráter longitudinal para apreender a dimensão desenvolvimentista incluída no câncer pediátrico, visto que se trata de uma condição crônica que muda ao longo do tempo em indivíduos que também estão em desenvolvimento.

Até o final do primeiro ano após diagnóstico, a rotina familiar tende a se normalizar, com retorno da família às atividades e reorganização das tarefas domésticas (Boman et al., 2003; Earle et al., 2006; Kazak et al., 2005). Pode ocorrer dificuldade em retomar atividades que foram alteradas, especialmente se perturbações psicológicas como ansiedade, depressão e estresse pós-traumático foram vivenciadas (Clarke & Fletcher, 2004). Este fato ressalta a importância da participação de equipes multidisciplinares na atenção em saúde, bem como a ênfase em ações preventivas que possam antecipar potenciais dificuldades e necessidades.

Outro aspecto importante relaciona-se à obtenção de resultados marginalmente contraditórios em relação à ansiedade, depressão e estresse pós-traumático. Algumas razões pelas quais os resultados têm sido inconsistentes incluem diferentes e inexatas definições operacionais acerca do processo

psicológico investigado, amostras heterogêneas, fatores metodológicos (amostra reduzida, instrumentos inapropriados para mensurar os construtos propostos, análise indiferenciada da resposta de mães e pais), dificuldades em acessar problemas específicos e diversidade de modos de avaliação. Grande parte das pesquisas na área analisa os processos vivenciados pelos familiares sob um modelo explicativo de psicopatologia, tornando necessária a observação cuidadosa para não atribuir parâmetros desnecessariamente patológicos à mobilização de recursos familiares e respostas naturais ao estresse (Beltrão et al., 2007; Clarke & Fletcher, 2004).

Destaca-se a necessidade de pesquisas que possam aprofundar a compreensão sobre fatores potencialmente protetores ao desenvolvimento de transtornos psicológicos. Considerando que muitas famílias lidam com os estressores de forma eficaz, são necessárias pesquisas que focalizem não apenas os desafios disruptivos ao ciclo familiar, mas principalmente os elementos favoráveis utilizados para se adaptar de forma satisfatória. Diferenças socioculturais e no tipo de terapêutica podem responder por vantagens na adaptação ao contexto estressor.

Muito tem sido estudado sobre a adaptação familiar ao tratamento e sintomas psicopatológicos com grupos controle e amostras normativas, mas pouco tem sido investigado a respeito de como pais e mães vivenciam pessoalmente o tratamento do câncer. Ao identificar o papel dos pais como central no tratamento pediátrico, torna-se fundamental compreender as implicações desta função na construção social da infância.

A condição de cuidador do paciente pediátrico é uma relação processual relacionada ao desenvolvimento vivenciado pela criança, pelos pais e pela família e, portanto, a compreensão do episódio de câncer pediátrico deve contemplar mudanças na forma de perceber e lidar com os desafios. As explicações pautadas no indivíduo podem limitar as fontes de dificuldades como inerentes aos próprios pais, negligenciando forças sociais, culturais e micropolíticas que têm impacto crucial no modo de cuidar do câncer, ignorando as experiências de cuidado enquanto processo. Fatores que precisam ser detalhados nos estudos envolvem o acesso ao sistema de saúde, satisfação com o serviço, aspectos promotores de saúde e repertório de comportamentos de autocuidados. Tais elementos são essenciais para a compreensão sobre como diferenças conjunturais podem influenciar o impacto ou proteção a perturbações psicológicas (Boman et al., 2003; Holmbeck et al., 2006; Vrijmoet-Wiersma et al., 2008).

Finalizando, destacam-se as limitações deste artigo, apesar de oferecer uma proposta integrativa dos principais fatores psicossociais indicados na literatura recente, a busca por estudos certamente não contemplou a totalidade de trabalhos disponíveis, considerando o grande volume de informações disponibilizado na rede mundial de computadores. Além disso, cada categoria de análise constitui em si mesma um grande conjunto de informações que deve ser desenvolvida e aprofundada em pesquisas subsequentes.

Referências

- Axia, G., Tremolada, M., Pillon, M., Zanesco, L., & Carli, M. (2006). Post-traumatic stress symptoms during treatment in mothers of children with leukemia. *Journal of Clinical Oncology*, 24(14), 2216.
- Bayat, M., Erdem, E., & Gül Kuzucu, E. (2008). Depression, anxiety, hopelessness, and social support levels of the parents of children with cancer. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 25(5), 247-253.
- Beck, A. R. M., & Lopes, M. H. B. M. (2007a). Cuidadores de crianças com câncer: Aspectos da vida afetados pela atividade de cuidador. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 60(6), 670-675.
- Beck, A. R. M., & Lopes, M. H. B. M. (2007b). Tensão devido ao papel de cuidador entre cuidadores de crianças com câncer. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 60(5), 513-518.
- Beltrão, M. R. L. R., Vasconcelos, M. G. L., Pontes, C. M., & Albuquerque, M. C. (2007). Câncer infantil: Percepções maternas e estratégias de enfrentamento frente ao diagnóstico. *Jornal de Pediatria*, 83(6), 562-566.
- Best, M., Streisand, R., Catania, L., & Kazak, A. E. (2001). Parental distress during pediatric leukemia and posttraumatic stress symptoms (PTSS) after treatment ends. *Journal of Pediatric Psychology*, 26(5), 299-307.
- Björk, M., Wiebe, T., & Hallström, I. (2005). Striving to survive: Families' lived experiences when a child is diagnosed with cancer. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 22(5), 265-275.
- Boman, K., Lindahl, A., & Björk, O. (2003). Disease-related distress in parents of children with cancer at various stages after the time of diagnosis. *Acta Oncologica*, 42(2), 137-146.
- Brody, A. C., & Simmons, L. A. (2007). Family resiliency during childhood cancer: The father's perspective. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 24(3), 152-165.
- Chao, C. C., Chen, S. H., Wang, C. Y., Wu, Y. C., & Yeh, C. H. (2003). Psychosocial adjustment among pediatric cancer patients and their parents. *Psychiatry and Clinical Neurosciences*, 57(1), 75-81.
- Clarke, J. N., & Fletcher, P. (2003). Communication issues faced by parents who have a child diagnosed with cancer. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 20(4), 175-191.
- Clarke, J. N., & Fletcher, P. C. (2004). Parents as advocates: Stories of surplus suffering when a child is diagnosed and treated for cancer. *Social Work on Health Care*, 39(2), 102-127.
- Clarke, J. N., Fletcher, P. C., & Schneider, M. A. (2005). Mothers' home health care work when their children have cancer. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 22(6), 365-373.
- Cohn, R. J., Goodenough, B., Foreman, T., & Suneson, J. (2003). Hidden financial costs in treatment for childhood cancer: An Australian study of lifestyle implications for families absorbing out-of-pocket expenses. *Journal of Pediatric Hematology and Oncology*, 25(11), 854-863.

- Costa, J. C., & Lima, R. A. G. (2002). Crianças/adolescentes em quimioterapia ambulatorial: Implicações para a enfermagem. *Revista Latino-americana de Enfermagem*, 10(3), 321-333.
- Dahlquist, L. M., Czyzewski, D. I., & Jones, C. L. (1996). Parents of children with cancer: A longitudinal study of emotional distress, coping style, and marital adjustment two and twenty months after diagnosis. *Journal of Pediatric Psychology*, 21(4), 541-554.
- Dockerty, J. D., Skegg, D. C. G., & Williams, S. M. (2003). Economic effects of childhood cancer on families. *Journal of Paediatric Child Health*, 39(4), 254-258.
- Dolgin, M. J., Phipps, S., Fairclough, D. L., Sahler, O. J., Askins, M., Noll, R. B., Butler, R. W., Varni, J. W., & Katz, E. R. (2007). Trajectories of adjustment in mothers of children with newly diagnosed cancer: A natural history investigation. *Journal of Pediatric Psychology*, 32(7), 771-782.
- Earle, E. A., Clarke, S. A., Eiser, C., & Sheppard, L. (2006). Building a new normality: Mothers' experiences of caring for a child with acute lymphoblastic leukaemia. *Child: Care, Health and Development*, 33(2), 155-160.
- Eiser, C., & Eiser, J. R. (2007). Mother's ratings of quality of life in childhood cancer: Initial optimism predicts improvement over time. *Psychology & Health*, 22(5), 535-543.
- Ferreira, R. S. (2005). *Efeitos da apresentação sistematizada de um manual educativo para pais de crianças com leucemia*. Dissertação de Mestrado não publicada, Universidade de Brasília, Brasília, DF.
- Gedaly-Duff, V., Lee, K. A., Nail, L. M., Nicholson, H. S., & Johnson, K. P. (2006). Pain, sleep disturbance, and fatigue in children with leukemia and their parents: A pilot study. *Oncology Nursing Forum*, 33(3), 641-646.
- Gerhardt, C. A., Gutzwiller, J., Huiet, K. A., Fischer, S., Noll, R. B., & Vannatta, K. (2007). Parental adjustment to childhood cancer: A replication study. *Families, Systems & Health*, 25(3), 263-275.
- Gomes, R., Pires, A., Moura, M. J., Silva, L., Silva, S., & Gonçalves, M. (2004). Comportamento parental na situação de risco do cancro infantil. *Análise Psicológica*, 22(3), 519-531.
- Greening, L., & Stoppelbein, L. (2007). Brief report: Pediatric cancer, parental coping style, and risk for depressive, posttraumatic stress, and anxiety symptoms. *Journal of Pediatric Psychology*, 32(10), 1272-1277.
- Han, H. R. (2003). Korean mother's psychosocial adjustment to their children's cancer. *Journal of Advanced Nursing*, 44(5), 499-506.
- Herman, A. R. S., & Miyazaki, M. C. O. S. (2007). Intervenção psicoeducacional em cuidador de criança com câncer: Relato de caso. *Arquivos de Ciências da Saúde*, 14(4), 238-244.
- Hoekstra-Weebers, J. E. H. M., Jaspers, J. P. C., Kamps, W. A., & Klip, E. C. (2001). Psychological adaptation and social support of parents of pediatric cancer patients: A prospective longitudinal study. *Journal of Pediatric Psychology*, 26(4), 225-235.
- Holm, K. E., Patterson, J. M., & Gurney, J. G. (2003). Parental involvement and family-centered care in the diagnostic and treatment phases of childhood cancer: Results from a qualitative study. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 20(6), 301-313.
- Holmbeck, G. N., Franks Bruno, E., & Jandasek, B. (2006). Longitudinal research in pediatric psychology: An introduction to the special issue. *Journal of Pediatric Psychology*, 31(10), 995-1001.
- Iobst, E. A., Alderfer, M. A., Sahler, O. J. Z., Askins, M. A., Fairclough, D. L., Katz, E. R., Butler, R. W., Dolgin, M. J., & Noll, R. B. (2009). Brief report: Problem solving and maternal distress at the time of a child's diagnosis of cancer in two-parent versus lone-parent households. *Journal of Pediatric Psychology*, 34(8), 817-821.
- James, K., Keegan-Wells, D., Hinds, P. S., Kelly, K. P., Bond, D., Hall, B., Mahan, R., Moore, I. M., Roll, L., & Speckhart, B. (2002). The care of my child with cancer: Parent's perceptions of caregiving demands. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 19(6), 218-228.
- Jurbergs, N., Long, A., Ticona, L., & Phipps, S. (2009). Symptoms of posttraumatic stress in parents of children with cancer: Are they elevated relative to parents of healthy children? *Journal of Pediatric Psychology*, 34(1), 4-13.
- Kars, M. C., Duijnste, M. S. H., Pool, A., Delden, J. J. M., & Grypdonck, M. H. F. (2008). Being there: Parenting the child with acute lymphoblastic leukaemia. *Journal of Clinical Nursing*, 17(12), 1553-1562.
- Kazak, A. E., Boeving, C. A., Alderfer, M. A., Hwang, W.-T., & Reilly, A. (2005). Posttraumatic stress symptoms during treatment in parents of children with cancer. *Journal of Clinical Oncology*, 23(30), 7405-7410.
- Kazak, A. E., McClure, K. S., Alderfer, M. A., Hwang, W. T., Crump, T. A., Le, L. T., Deatrck, J., Simms, S., & Rourke, M. T. (2004). Cancer-related parental beliefs: The Family Illness Beliefs Inventory (FIBI). *Journal of Pediatric Psychology*, 29(7), 531-542.
- Keegan-Wells, D., James, K., Stewart, J. L., Moore, I. M., Kelly, K. P., Moore, B., Bond, D., Diamond, J., Hall, B., Mahan, R., Roll, L., & Speckhart, B. (2002). The care of my child with cancer: A new instrument to measure caregiving demand in parents of children with cancer. *Journal of Pediatric Nursing*, 17(3), 201-210.
- Kerr, L. M. J., Harrison, M. B., Medves, J., & Tranmer, J. (2004). Supportive care needs of parents of children with cancer: Transition from diagnosis to treatment. *Oncology Nursing Forum*, 31(6), E116-E126.

- Kerr, L. M. J., Harrison, M. B., Medves, J., Tranmer, J. E., & Fitch, M. I. (2007). Understanding the supportive care needs of parents of children with cancer: An approach to local needs assessment. *Journal of Pediatric Oncology Nursing, 24*(5), 279-293.
- Klassen, A., Raina, P., Reineking, S., Dix, D., Pritchard, S., & O'Donnell, M. (2007). Developing a literature base to understand the caregiving experience of parents of children with cancer: A systematic review of factors related to parental health and well-being. *Support Care Cancer, 15*(7), 807-818.
- Kylmä, J., & Juvakka, T. (2007). Hope in parents of adolescents with cancer – Factors endangering and engendering parental hope. *European Journal of Oncology Nursing, 11*(3), 262-271.
- Lähteenmäki, P. M., Sjöblom, J., Korhonen, T., & Salmi, T. T. (2004). The life situation of parents over the first year after their child's cancer diagnosis. *Acta Paediatrica, 93*(12), 1654-1660.
- Lavee, Y., & Mey-Dan, M. (2003). Patterns of change in marital relationships among parents of children with cancer. *Health and Social Work, 28*(4), 255-263.
- Leavitt, M., Martinson, I. M., Liu, C. Y., Armstrong, V., Hornberger, L. Q., Zhang, J., & Han, X. P. (1999). Common themes and ethnic differences in family caregiving the first year after diagnosis of childhood cancer: Part II. *Journal of Pediatric Nursing, 14*(2), 110-122.
- Liang, H. F. (2002). Understanding culture care practices of caregivers of children with cancer in Taiwan. *Journal of Pediatric Oncology Nursing, 19*(6), 205-217.
- Ljungman, G., McGrath, P. J., Cooper, E., Widger, K., Ceccolini, J., Fernandez, C. V., Frager, G., & Wilkins, K. (2003). Psychosocial needs of families with a child with cancer. *Journal of Pediatric Hematology/Oncology, 25*(3), 223-231.
- Lou, V. W. Q. (2006). Factors related to the psychological well-being of parents of children with Leukemia in China. *Journal of Psychosocial Oncology, 24*(3), 75-88.
- Malta, J. D. S., Schall, V. T., & Modena, C. M. (2008). Câncer pediátrico: O olhar da família/cuidadores. *Pediatria Moderna, 44*(3), 114-118.
- Martinson, I. M., Leavitt, M., Liu, C. Y., Armstrong, V., Hornberger, L., Zhang, J. Q., & Han, X. P. (1999). Comparison of Chinese and Caucasian families caregiving to children with cancer at home: Part I. *Journal of Pediatric Nursing, 14*(2), 99-109.
- McGrath, P. (2001). Findings on the impact of the treatment for childhood acute lymphoblastic leukaemia on family relationships. *Child and Family Social Work, 6*(3), 229-237.
- McGrath, P. (2002). Beginning treatment for childhood acute lymphoblastic leukemia: Insights from the parents' perspective. *Oncology Nursing Forum, 29*(6), 988-996.
- McGrath, P., Paton, M. A., & Huff, N. (2005). Beginning treatment for pediatric acute myeloid leukemia: The family connection. *Issues in Comprehensive Pediatric Nursing, 28*(2), 97-114.
- Mendonça, M. B. (2007). *Análise do processo de comunicação entre médico, paciente e acompanhante em onco-hematologia pediátrica*. Dissertação de Mestrado não publicada, Universidade de Brasília, Brasília, DF.
- Moreira, P. L., & Ângelo, M. (2008). Tornar-se mãe de criança com câncer: Construindo a parentalidade. *Revista Latino-americana de Enfermagem, 16*(3), 355-361.
- Munet-Vilaró, F. (2004). Delivery of culturally competent care to children with cancer and their families – The Latino experience. *Journal of Pediatric Oncology Nursing, 21*(3), 155-159.
- Nascimento, L. C., Rocha, S. M. M., Hayes, V. H., & Lima, R. A. G. (2005). Crianças com câncer e suas famílias. *Revista da Escola de Enfermagem da USP, 39*(4), 469-474.
- Ow, R. (2003). Burden of care and childhood cancer: Experiences of parents in an Asian context. *Health & Social Work, 28*(3), 232-240.
- Pai, A. L. H., Greenley, R. N., Lewandowski, A., Drotar, D., Youngstrom, E., & Peterson, C. C. (2007). A meta-analytic review of the influence of pediatric cancer on parent and family functioning. *Journal of Family Psychology, 21*(3), 407-415.
- Palmer, L. M., Erickson, S., Shaffer, T., Koopman, C., Amylon, M., & Steiner, H. (2000). Themes arising in group therapy for adolescents with cancer and their parents. *International Journal of Rehabilitation and Health, 5*(1), 43-54.
- Patistea, E., Makrodimitri, P., & Pantelli, V. (2000). Greek parents' reactions, difficulties and resources in childhood leukaemia at the time of diagnosis. *European Journal of Cancer Care, 9*(2), 86-96.
- Piersol, L. W., Johnson, A., Wetsel, A., Holtzer, K., & Walker, C. (2008). Decreasing psychological distress during the diagnosis and treatment of pediatric leukemia. *Journal of Pediatric Oncology Nursing, 25*(6), 323-330.
- Robinson, K. E., Gerhardt, C. A., Vannatta, K., & Noll, R. B. (2007). Parent and family factors associated with child adjustment to pediatric cancer. *Journal of Pediatric Psychology, 32*(4), 400-410.
- Rocha-García, A., Alvarez Del Río, A., Hernández-Peña, P., Martínez-García, M. C., Marín-Palomares, T., & Lazcano-Ponce, E. (2002). The emotional response of families to children with leukemia at the lower socio-economic level in central Mexico: A preliminary report. *Psycho-oncology, 12*(1), 78-90.
- Rodrigues, M. A., Rosa, J., Moura, M. J., & Baptista, A. (2000). Ajustamento emocional, estratégias de coping e percepção da doença em pais de crianças com doença do foro oncológico. *Psicologia, Saúde & Doenças, 1*(1), 61-68.
- Sahler, O. J. Z., Fairclough, D. L., Phipps, S., Mulhern, R. K., Dolgin, M. J., Noll, R. B., Katz, E. R., Varni, J. W.,

- Copeland, D. R., & Butler, R. W. (2005). Using problem-solving skills training to reduce negative affectivity in mothers of children with newly diagnosed cancer: Report of a multisite randomized trial. *Journal of Consulting and Clinical Psychology, 73*(2), 272-283.
- Santacroce, S. (2002). Uncertainty, anxiety, and symptoms of posttraumatic stress in parents of children recently diagnosed with cancer. *Journal of Pediatric Oncology Nursing, 19*(3), 104-111.
- Santos, L. M. P., & Gonçalves, L. L. C. (2008). Crianças com câncer: Desvelando o significado do adoecimento atribuído por suas mães. *Revista Enfermagem UERJ, 16*(2), 224-229.
- Sawyer, M., Antoniou, G., Toogood, I., Rice, M., & Baghurst, P. (2000). Childhood cancer: A 4-year prospective study of the psychological adjustment of children and parents. *Journal of Pediatric Hematology/Oncology, 22*(3), 214-220.
- Shiota, C. M., Santos, A. R. R., & Miyazaki, M. C. O. S. (2004). Problemas de comportamento em crianças com câncer: O papel dos pais. In M. Z. S. Brandão, F. C. S. Conte, F. S. Brandão, Y. K. Ingberman, C. B. Moura, V. M. Silva, & S. M. Oliane (Orgs.), *Sobre comportamento e cognição: Estendendo a psicologia comportamental e cognitiva aos contextos da saúde, das organizações, das relações pais e filhos e das escolas* (Vol. 14, pp. 261-266). Santo André, SP: ESETEC.
- Silva, F. A. C., Andrade, P. R., Barbosa, T. R., Hoffmann, M. V., & Macedo, C. R. (2009). Representação do processo de adoecimento de crianças e adolescentes oncológicos junto aos familiares. *Escola Anna Nery Revista de Enfermagem, 13*(2), 334-341.
- Silva, G. M., Teles, S. S., & Valle, E. R. M. (2005). Estudo sobre as publicações brasileiras relacionadas a aspectos psicossociais do câncer infantil – período de 1998 a 2004. *Revista Brasileira de Cancerologia, 51*(3), 253-261.
- Silva, S., Pires, A., Gonçalves, M., & Moura, M. J. (2002). Câncer infantil e comportamento parental. *Psicologia, Saúde & Doenças, 3*(1), 43-60.
- Sloper, P. (2006). Needs and responses of parents following the diagnosis of childhood cancer. *Child: Care, Health and Development, 22*(3), 187-202.
- Steele, R. G., Dreyer, M. L., & Phipps, S. (2004). Patterns of maternal distress among children with cancer and their association with child emotional and somatic distress. *Journal of Pediatric Psychology, 29*(7), 507-517.
- Steele, R. G., Long, A., Reddy, K. A., Luhr, M., & Phipps, S. (2003). Changes in maternal distress and child-rearing strategies across treatment for pediatric cancer. *Journal of Pediatric Psychology, 28*(7), 447-452.
- Steffen, B. C., & Castoldi, L. (2006). Sobrevivendo à tempestade: A influência do tratamento oncológico de um filho na dinâmica conjugal. *Psicologia, Ciência e Profissão, 26*(3), 406-425.
- Stehl, M. L., Kazak, A. E., Alderfer, M. A., Rodriguez, A., Hwang, W. T., Pai, A. L. H., Boeving, A., & Reilly, A. (2009). Conducting a randomized clinical trial of a psychological intervention for parents/caregivers of children with cancer shortly after diagnosis. *Journal of Pediatric Psychology, 34*(8), 803-816.
- Stoppelbein, L., & Greening, L. (2007). Brief report: The risk of posttraumatic stress disorder in mothers of children diagnosed with pediatric cancer and type I diabetes. *Journal of Pediatric Psychology, 32*(2), 223-229.
- Streisand, R., Kazak, A. E., & Tercyak, K. P. (2003). Pediatric-specific parenting stress and family functioning in parents of children treated for cancer. *Children's Health Care, 32*(4), 245-256.
- Svavarsdottir, E. K. (2005a). Gender and emotions: Icelandic parents experiencing childhood cancer. *International Journal of Nursing Studies, 42*(5), 531-538.
- Svavarsdottir, E. K. (2005b). Caring for a child with cancer: A longitudinal perspective. *Journal of Advanced Nursing, 50*(2), 153-161.
- Vance, Y. H., Morse, R. C., Jenney, M. E., & Eiser, C. (2001). Issues in measuring quality of life in childhood cancer: Measures, proxies, and parental mental health. *Journal of Child Psychology and Psychiatry and Allied Disciplines, 42*(5), 661-667.
- Vrijmoet-Wiersma, C. M. J., Van Klink, J. M. M., Kolk, A. M., Koopman, H. M., Ball, L. M., & Egeler, R. M. (2008). Assessment of parental psychological stress in pediatric cancer: A review. *Journal of Pediatric Psychology, 33*(7), 694-706.
- Ward-Smith, P., Kirk, S., Hetherington, M., & Hubble, C. L. (2005). Having a child diagnosed with cancer: An assessment of values from the mother's viewpoint. *Journal of Pediatric Oncology Nursing, 22*(6), 320-327.
- Wegner, W., & Pedro, E. N. R. (2009). Concepções de saúde sob a ótica de mulheres cuidadoras-leigas, acompanhantes de crianças hospitalizadas. *Revista Latino-americana de Enfermagem, 17*(1), 88-93.
- Wijnberg-Williams, B. J., Kamps, W. A., Klip, E. C., & Hoekstra-Weebers, J. E. H. M. (2006). Psychological distress and the impact of social support on fathers and mothers of pediatric cancer patients: Long-term prospective results. *Journal of Pediatric Psychology, 31*(8), 785-792.
- Wills, B. S. H. (1999). The experiences of Honk Kong Chinese parents of children with acute lymphocytic leukemia. *Journal of Pediatric Nursing, 14*(4), 231-238.
- Wong, M. Y. F., & Chan, S. W. C. (2006). The qualitative experience of Chinese parents with children diagnosed of cancer. *Journal of Clinical Nursing, 15*(6), 710-717.
- Woodgate, R.L. (2004). Cancer symptom transition periods of children and families. *Journal of Advanced Nursing, 46*(4), 358-368.

- Yamazaki, S., Sokejima, S., Mizoue, T., Eboshida, A., & Fukuhara, S. (2005). Health-related quality of life of mothers of children with leukemia in Japan. *Quality of Life Research*, 14(4), 1079-1085.
- Yeh, C. H. (2002). Gender differences in parental distress in children with cancer. *Journal of Advanced Nursing*, 38(6), 598-606.
- Young, B., Dixon-Woods, M., Findlay, M., & Heney, D. (2002). Parenting in a crisis: Conceptualizing mothers of children with cancer. *Social Science & Medicine*, 55(10), 1835-1847.

Marina Kohlsdorf é doutoranda do Programa de Pós-graduação em Processos de Desenvolvimento Humano e Saúde do Instituto de Psicologia da Universidade de Brasília.

Áderson Luiz Costa Junior é Professor Adjunto do Instituto de Psicologia da Universidade de Brasília.

Recebido: 22/11/2010
1ª revisão: 11/05/2011
Aceite final: 28/11/2011