

Estratégias de enfrentamento de pais de crianças em tratamento de câncer

Strategies for parents coping with children undergoing cancer treatment

Marina KOHLSDORF¹
Áderson Luiz da COSTA JUNIOR¹

Resumo

Este trabalho efetua uma revisão de literatura na área de psiconcologia pediátrica, destacando estudos e pesquisas relativos ao tema do enfrentamento da doença e do tratamento, publicados entre 1996 e 2007. Os resultados dos estudos evidenciam que um tratamento onco-hematológico pediátrico está associado a diversas mudanças na dinâmica familiar, rotina pessoal e modificação de repertórios de comportamentos, como conseqüências do tratamento médico prolongado, episódios de internação hospitalar, exposição a procedimentos médicos invasivos e a protocolos de quimioterapia antineoplásica, além de vivências de ansiedade, dúvidas, medos e perdas. Constata-se, ainda, a necessidade de investigação, na literatura nacional, do processo de desenvolvimento de diferentes estratégias de enfrentamento adotadas por cuidadores de populações pediátricas submetidas a tratamento onco-hematológico. A literatura internacional aponta que são necessários mais estudos que investiguem o processo das mudanças psicossociais, ajustamento psicológico, adaptação e modificações nas estratégias de enfrentamento, ao longo das diversas etapas do tratamento.

Unitermos: Cuidadores. Enfrentamento. Psiconcologia pediátrica.

Abstract

This paper is a review of literature in pediatric psychoncology, concerning studies and research published between 1996 and 2007, related to parental coping with disease and treatment. The results highlight that pediatric oncohematology treatment is associated with various changes in family dynamics, personal routine, and changes in the behavior repertoire, as a consequence of extended medical care, hospital admissions, submission to invasive procedures and antineoplastic chemotherapy protocols, as well as experiences of anxiety, doubt, fear and loss. It is still necessary to investigate, in national literature, how different coping strategies are developed by pediatric caregivers, during cancer treatment. International literature suggests that more research is needed into the process of psychosocial changes, psychological adjustment, adaptation, and changes in coping strategies, during the course of the various stages of treatment.

Uniterms: Caregivers. Coping behavior. Pediatric psychoncology.

▼▼▼▼▼

¹ Universidade de Brasília, Instituto de Psicologia, Departamento de Psicologia Escolar e do Desenvolvimento. Campus Universitário Darcy Ribeiro, ICC, Ala Sul, Caixa-Postal 4500, 70910-900, Asa Norte, Brasília, DF, Brasil. Correspondência para/Correspondence to: M. KOHLSDORF. E-mail: <marinak@unb.br>.

A psicologia da saúde é uma proposta teórico-metodológica que prioriza a promoção de repertórios de comportamentos voltados à saúde enquanto fenômeno social, como uma forma de contribuir com a continuidade do processo de desenvolvimento de indivíduos e grupos (Matarazzo, 1980).

No contexto pediátrico, a ocorrência de uma doença pode representar uma interferência sobre o desenvolvimento de crianças, adolescentes e seus familiares, requerendo medidas específicas de intervenção (Costa Junior, 2005). Um dos objetos de pesquisa mais investigados em psicologia pediátrica tem sido a análise dos ambientes de cuidados a que crianças e adolescentes são expostos quando em tratamento médico-hospitalar de doenças crônicas, tais como as doenças onco-hematológicas (um amplo conjunto de doenças crônicas caracterizadas por anormalidades no processo de divisão celular), e as repercussões sobre o repertório de comportamentos de pais e demais familiares (Costa Junior, 2001).

O crescimento da psiconcologia, área de interface entre a oncologia e a psicologia que se baseia em modelos de atenção integral à saúde para investigar fatores psicossociais envolvidos na etiologia, tratamento e reabilitação de pacientes com câncer e seus familiares (Gimenes, 1994), tem chamado a atenção dos pesquisadores para as contingências a que são expostos crianças e seus familiares, quando submetidos ao tratamento oncológico: a) tratamento médico prolongado, com duração superior a dois anos para algumas doenças; b) episódios periódicos de internação hospitalar; c) exposição repetitiva a diferentes procedimentos médicos invasivos, tais como hemogramas, punções venosas e punções lombares; d) submissão a protocolos de quimioterapia antineoplásica, radioterapia e seus respectivos efeitos colaterais; e) exposição de pacientes e familiares a percepções e vivências de ansiedade, dúvidas, medos e perdas (Carvalho, 2002; Costa Junior, 2001; Costa Junior, 2005).

Pode-se afirmar que, sob tais contingências, vários processos de funcionamento psicológico sofrem alterações e podem se manifestar sob a forma de transtornos, incluindo perturbações de humor, afetividade e cognição. Sendo assim, a necessidade de acompanhamento psicossocial desses pacientes e seus familiares já foi apontada desde a década de 50 do século XX,

embora não tenha sido possível, ainda, identificar modelos de acompanhamento e de intervenção psicológica considerados ideais ou preferenciais em função de seus resultados (Bearison & Mulhern, 1994; Carvalho, 2002; Holland & Rowland, 1990). A complexidade clínica do tratamento do câncer, a multicausalidade associada ao comportamento humano e a dificuldade de medidas empíricas e objetivas acerca dos modos como pacientes e familiares enfrentam a doença e os eventos do tratamento dificultam a obtenção de dados conclusivos sobre como intervir sistematicamente sob tais contingências (Costa Junior, 2005).

A seguir, apresentam-se alguns conceitos considerados relevantes que norteiam a pesquisa sobre as estratégias de enfrentamento adotadas por pais e familiares de crianças em tratamento de doenças onco-hematológicas.

Enfrentamento

Muitos pesquisadores em ciência do desenvolvimento humano já investigaram diversos fatores que interferem no modo como os indivíduos lidam com os diferentes eventos ambientais a que são expostos ao longo do ciclo de vida. De acordo com Erikson (1959), por exemplo, o desenvolvimento humano é permeado por crises vitais, sendo comum a ocorrência, também, de crises acidentais. Crises vitais envolvem passagens previstas entre estágios do desenvolvimento, em termos biológicos, psicológicos e sociais. Já as crises acidentais envolvem eventos adversos, não previstos no processo de desenvolvimento humano, tais como as patologias oncológicas que, embora pouco freqüentes, podem acometer crianças, e demandam recursos pessoais e familiares dos cuidadores para seu enfrentamento (Brandão, 1997).

Bronfenbrenner e Ceci (1994) destacam que o processo de desenvolvimento humano é permeado por eventos de transição ecológica, acontecimentos vantajosos e/ou adversos que, quando ocorrem, mudam a forma como o indivíduo se relaciona com outros indivíduos e contextos, exigindo adaptações e ajustes psicossociais. Entre os eventos de transição ecológica, pode-se destacar, entre outros, o matrimônio, o nascimento de filhos, a morte de parentes, a perda de um emprego e o diagnóstico de uma doença grave.

Pesquisas que investigam como os cuidadores lidam com episódios de enfermidade pediátrica apontam para a exposição a uma grande quantidade de eventos estressores, que interferem na dinâmica familiar. O diagnóstico e o tratamento do câncer na infância, por exemplo, podem ter o impacto de modificar as relações conjugais, alterar o sistema de cuidados parentais e reduzir a capacidade dos pais de manter adequado suporte social ao paciente e aos demais familiares (Nascimento, Rocha, Hayes & Lima, 2005).

Apesar da sobrecarga emocional a que são expostos os familiares de crianças e adolescentes em tratamento de câncer, a maior parte da literatura nacional ainda focaliza, com grande ênfase, as implicações psicossociais do tratamento onco-hematológico sobre o próprio paciente (Arruda, 2002). Muito pouco se conhece, sistematicamente, sobre os processos psicológicos a que os cuidadores são expostos durante o tratamento de seus filhos, e como enfrentam demandas e exigências do tratamento.

Já a literatura internacional, por outro lado, dispõe de mais dados que descrevem e analisam o impacto psicossocial do tratamento onco-hematológico de crianças e adolescentes para o dia-a-dia de cuidadores e familiares. Todavia, o conhecimento sobre a aquisição e manutenção de estratégias de enfrentamento dos cuidadores às diferentes fases do tratamento onco-hematológico ainda não é suficiente para que a psico-oncologia disponha de programas eficientes de prevenção a desajustamentos e estratégias disfuncionais de enfrentamento da doença e do tratamento.

O conceito de enfrentamento (tradução do original, em inglês, *coping*) compreende o conjunto de estratégias para lidar com algo que é percebido pelo indivíduo como uma ameaça iminente, como uma sobrecarga às suas capacidades cognitivas e comportamentais do momento (Folkman, Lazarus, Gruen & DeLonguis, 1986). Para Noyes (1999), o enfrentamento inclui estratégias adotadas pelo indivíduo para adaptar-se a uma situação estressora; inclui processos cognitivos, respostas comportamentais e emocionais que visam administrar a crise, reduzir ou tolerar as demandas criadas pela situação.

Diversas categorias já foram atribuídas aos tipos de estratégias de enfrentamento. Seidl, Tróccoli e Zannon (2001) relatam que as respostas de enfrentamento têm

sido classificadas quanto à função em duas categorias: a) enfrentamento focalizado no problema (manejo ou modificação da situação causadora de *stress*, visando controlar ou lidar com a ameaça, o dano ou o desafio; são, em geral, estratégias ativas de aproximação em relação ao estressor, como solução de problemas e planejamento); e b) enfrentamento focalizado na emoção (regulação da resposta emocional provocada pelo problema/estressor com o qual a pessoa se defronta, podendo representar atitudes de afastamento ou paliativas em relação à fonte de *stress*, tais como negação ou esquiva).

Outros estudos, relatados por Seidl et al. (2001), referem estratégias de enfrentamento baseadas na busca de suporte social e na busca de religiosidade e/ou pensamento fantasioso. Tais categorias não são necessariamente excludentes e podem ser compreendidas como adaptativas ou não-adaptativas, dependendo principalmente das contingências e das consequências de tais respostas. Por exemplo, no contexto de tratamento onco-hematológico pediátrico, a adesão ao tratamento requer o uso de estratégias focalizadas no problema, como planejamento de sessões, busca de informações sobre a enfermidade, entre outras. Por outro lado, o uso de procedimentos de distração e relaxamento (estratégias de enfrentamento baseadas na emoção) pode ser extremamente útil frente à exposição a procedimentos médicos invasivos.

Coyne e Racioppo (2000) destacam dois tipos de estudos sobre o tema do enfrentamento: a) estudos descritivos, que geralmente utilizam instrumentos de *checklists* para um mapeamento de estratégias de enfrentamento adotadas em determinadas situações; e b) estudos de intervenção, que analisam os efeitos do manejo de ambientes de cuidados sobre a adoção de estratégias de enfrentamento em uma dada situação. Segundo os autores, os dois tipos de estudo têm exigido refinamentos metodológicos mais precisos, que permitam analisar a multiplicidade de variáveis relacionadas à aquisição e manutenção de estratégias de enfrentamento em contextos de tratamento de saúde.

Por um lado, os estudos descritivos sobre enfrentamento apresentam resultados inconsistentes acerca do papel deste no processo de adaptação à condição de doença e tratamento. Pesquisas descritivas ainda incluem, freqüentemente, questões formuladas de forma

abstrata e itens de questionários que podem ser classificados em mais de um tipo de enfrentamento. Coyne e Racioppo (2000) também destacam que estudos descritivos que utilizam metodologia de pesquisa correlacional têm sido aceitos sem a devida reflexão crítica, pois promovem reduzida compreensão de elementos cruciais do processo de enfrentamento (tais como mecanismos de mudanças e barreiras para manter comportamentos adaptativos adquiridos), sendo geralmente restritos a determinado contexto particular e a períodos curtos de tempo.

Por outro lado, os estudos de intervenção, geralmente com poucos participantes, apresentam restrições de generalização dos resultados para grandes populações. Além disso, metodologias experimentais, por sua própria natureza, tendem a considerar apenas algumas das variáveis relacionadas ao desenvolvimento de estratégias de enfrentamento, nem sempre contribuindo com dados que expliquem suficientemente o processo de adaptação do indivíduo a contextos de tratamento médico e exposição repetitiva a eventos estressantes.

Costa Junior (2005) aponta a necessidade de pesquisas que busquem medidas clinicamente relevantes, confiáveis e válidas sobre o desenvolvimento de estratégias de enfrentamento, que contemplem tanto dados quantitativos quanto medidas fidedignas de auto-relatos obtidos em diferentes momentos do tratamento. Desta forma, os estudos possibilitariam generalizações mais qualificadas e a compreensão mais precisa de como se processam adaptações e mudanças de enfrentamento dos cuidadores ao longo do tratamento onco-hematológico de seus filhos.

Ajustamento psicológico e adaptação

De acordo com Diener (2000), o conceito de ajustamento psicológico se refere ao equilíbrio entre afetos negativos e positivos referidos por um indivíduo diante de uma dada situação, sendo, portanto, um relato de natureza emocional e subjetiva. De acordo com o autor, o período decorrido desde um evento traumático ou aversivo até a recuperação do bem-estar inicial é chamado de adaptação, com variações no tempo decorrido neste processo, nos sentimentos envolvidos e no produto comportamental. Diener (2000) afirma

ainda que, durante o período de adaptação, as pessoas experimentam decréscimo nas emoções desagradáveis e aumento nas agradáveis, em um processo influenciado por aspectos subjetivos do indivíduo, contexto sócio-histórico, exigências e demandas do ambiente.

De forma análoga, por exemplo, a comunicação do diagnóstico onco-hematológico é um fenômeno extremamente aversivo para pais de pacientes pediátricos, em especial pelas crenças e expectativas envolvidas em relação ao tratamento e prognóstico da enfermidade, exigindo o uso de estratégias de enfrentamento que possibilitem o ajustamento psicológico gradual e a adaptação ao novo contexto.

A seguir, apresentam-se alguns resultados de pesquisas que têm investigado como pais e demais familiares de crianças com câncer lidam com os eventos estressores relacionados ao ambiente de tratamento. A maior parte dos estudos utiliza procedimentos metodológicos de coleta de dados em um único ou poucos episódios, sem acompanhar os pais ao longo do período de tratamento.

O contexto de tratamento e as estratégias de enfrentamento dos pais

James et al. (2002) ressaltam que pouco ainda foi pesquisado sistematicamente acerca da percepção dos pais sobre que variáveis auxiliam ou prejudicam suas ações como cuidadores de crianças em tratamento médico. A imposição do papel de cuidadores da criança doente exige dos pais o cumprimento de novas tarefas, além de maior comprometimento de tempo, necessidade de ajustamento psicológico e, no caso de famílias com mais de um filho, a reorganização das responsabilidades parentais.

Entre as maiores dificuldades associadas aos cuidados de enfermidades pediátricas crônicas, os pais referiram, em entrevista: a) o risco da perda do emprego; b) o aumento dos gastos com despesas médicas, medicação, transporte e deslocamentos, ligações telefônicas e refeições; c) a ocorrência de mudanças na dinâmica familiar, dificuldades conjugais e de suporte social e manejo comportamental de outros filhos; d) a necessidade de hipervigilância e monitoramento freqüente do estado de saúde do paciente; e) a exposição a contextos estressantes, relacionados à ansiedade,

medos e expectativas. Já entre os fatores que mais auxiliavam os cuidados com a criança doente, foram referidos: a) a disponibilidade de suporte emocional especializado; b) a qualidade das informações fornecidas pelos profissionais de saúde; e c) a possibilidade do compartilhamento dos cuidados do paciente com outras pessoas.

O estudo de Neil-Urban e Jones (2002) investigou, por meio de entrevista, a percepção de pais de crianças com câncer sobre as principais implicações adversas do enfrentamento da doença, destacando-se: a) a sobrecarga emocional com o acompanhamento da criança a procedimentos médicos produtores de sofrimento; b) a necessidade de atenção contínua aos sinais e sintomas da criança e a ansiedade associada aos processos de tomada de decisão sobre o tratamento; c) a expectativa de sucesso de tratamento, bem como medos e vivências de luto antecipatório; d) os gastos financeiros com o tratamento, que exigem, muitas vezes, o desvio de recursos destinados a despesas familiares, com repercussão adversa sobre o papel de provedor familiar; e e) as dificuldades psicossociais para conciliar os papéis de pai da criança em tratamento, pai dos irmãos da criança em tratamento, marido e provedor familiar.

Kazak, Boeving, Alderfer, Hwang e Reilly (2005) investigaram sintomas de *stress* pós-traumático (pensamentos intrusivos, mudanças fisiológicas e comportamentos de esquiva) em pais de crianças em tratamento onco-hematológico, utilizando questionários e comparando-os com dados de pais de crianças sobreviventes ao câncer. Os resultados mostraram que pais de crianças em tratamento relatam mais sintomas quando comparados aos pais de crianças sobreviventes ao câncer, e todos os genitores com crianças em tratamento relataram sintomas de *stress* pós-traumático em nível moderado, sendo que a maioria das mães e metade dos pais relatou sintomas em nível moderado-severo.

Phipps, Larson, Long e Rai (2006) investigaram a relação entre estilo adaptativo e sintomas de *stress* pós-traumático em pais de crianças com câncer, por meio da aplicação de questionários. Os resultados indicaram que o estilo adaptativo foi correlacionado significativamente com sintomas de *stress* pós-traumático: pais com baixa ansiedade e alta defensividade, bem como pais com baixos escores em ansiedade e defensividade,

apresentaram pontuações mais baixas nos sintomas de *stress* pós-traumático, enquanto pais com baixa defensividade e alta ansiedade apresentaram os níveis mais elevados de sintomas de *stress* pós-traumático.

O estudo de Allen, Newman e Souhami (1997) investigou, por meio de inventários, manifestações de ansiedade e depressão em pais de adolescentes, três semanas após o diagnóstico de câncer. Os resultados apontaram que as mães relatam escores significativamente maiores em ansiedade quando comparadas aos pais, embora escores para depressão não tenham sido significativamente diferentes entre mães e pais.

Young, Dixon-Woods, Findlay e Heney (2002) investigaram, por meio de entrevistas, a experiência de mães de crianças em tratamento onco-hematológico. Os autores destacam que as mudanças tendem a começar a partir dos sintomas iniciais da doença e se intensificam no momento do diagnóstico, inclusive modificando a identidade social materna. O tratamento traz uma série de demandas, incluindo interdependência emocional e obrigação de proximidade com a criança, mudanças no sistema de cuidados parentais e atenção à comunicação com o(a) filho(a), para que coopere com os procedimentos médicos. Além disso, exigências cotidianas de cuidados com alimentação, internações prolongadas, necessidade de administrar emoções desagradáveis, alterações na rotina pessoal e profissional e expectativas quanto à resposta ao tratamento são potenciais geradores de conflito, e podem prejudicar a qualidade de vida durante o tratamento.

Brody e Simmons (2007) destacam que a maior parte dos estudos sobre o tratamento onco-hematológico pediátrico focaliza o impacto psicológico para mães dos pacientes, sendo que poucos trabalhos investigam a percepção dos pais a respeito do diagnóstico e tratamento. As autoras investigaram, por meio de entrevista, recursos utilizados por pais para adaptação ao tratamento; elas destacam que o suporte social advindo da família, de colegas de trabalho, de comunidades religiosas e dos profissionais de saúde é referido como essencial à adaptação ao contexto de tratamento, bem como para o reforço de laços familiares. A comunicação dos pais com outros membros da família e com profissionais da equipe de saúde também foi um elemento essencial para a compreensão do diagnóstico e do tratamento, e posterior explicação aos filhos. Os

principais desafios relatados pelos participantes incluíram o medo da possibilidade de recaída e os esforços para manter-se calmo durante a manifestação de efeitos colaterais da medicação e exposição a procedimentos médicos invasivos.

James et al. (2002) ressaltam que, quando os pais percebem que não dispõem de recursos psicológicos suficientes para atender aos cuidados da criança em tratamento, bem como às demandas dos demais familiares, além da redução de sua qualidade de vida, tal condição pode constituir uma barreira ao desenvolvimento de estratégias eficientes de enfrentamento do tratamento, requerendo da equipe de saúde a implementação imediata de intervenções psicossociais.

O estudo de Sterken (1996), com pais de crianças em tratamento de câncer, teve como objetivo investigar as estratégias de enfrentamento que os pais mais adotavam durante o tratamento. Os resultados apontaram que o tempo decorrido desde o diagnóstico e a idade da criança foram correlacionados negativamente ao grau de incerteza dos pais, ou seja, quanto maior a idade, menor a incerteza (percepção não subsidiada por evidências clínicas). As principais estratégias de enfrentamento dos pais foram descritas como evasivas, otimistas e com foco em conteúdos emocionais. Como exemplos de respostas de enfrentamento, os participantes relataram choro, práticas religiosas, pensamentos positivos e comparações com o estado físico de outros pacientes. Para Sterken, alterações em processos psicológicos de humor e de ansiedade podem precipitar a adoção de estratégias de enfrentamento baseadas em emoção.

Focalizando a relação entre estratégias de enfrentamento e manifestações de ansiedade e depressão, Norberg, Lindblad e Boman (2005) compararam um grupo de pais com crianças em tratamento onco-hematológico e um grupo de pais com crianças saudáveis. Os resultados mostraram que não houve diferenças entre as estratégias de enfrentamento adotadas pelos dois grupos. Entretanto, o uso mais freqüente de estratégias focalizadas no problema, combinado ao uso restrito de estratégias de esquiva e reação passiva, esteve relacionado a escores mais baixos de ansiedade e depressão. Os pais de crianças em tratamento relataram níveis mais elevados de ansiedade e depressão, quando comparados ao grupo controle.

Reações paliativas e expressão de sintomas negativos estiveram relacionadas positivamente aos níveis de ansiedade e depressão. Também foram relatados níveis mais elevados de ansiedade e depressão nos meses logo após o diagnóstico, em comparação com estágios subsequentes do tratamento.

O estudo de Gerhardt et al. (2007) também teve como objetivo comparar medidas de ajustamento psicológico entre pais de crianças após 18 meses de tratamento onco-hematológico e pais de crianças saudáveis, por meio do uso de inventários. Os resultados mostraram que as mães de crianças com câncer relataram significativamente mais ansiedade, menos conflitos familiares e redes de suporte social mais desenvolvidas, quando comparadas às mães de crianças saudáveis. Os relatos dos pais não diferiram entre os dois grupos.

O estudo de Rodrigues, Rosa, Moura e Baptista (2000) revelou que as estratégias de enfrentamento mais eficientes dos pais estiveram associadas a uma melhor adaptação comportamental ao contexto de tratamento médico das crianças. Exemplos de estratégias adequadas de enfrentamento incluíram a demonstração pública de confiança em membros da equipe de saúde, a busca por suporte social, o envolvimento ativo e positivo com o tratamento (com o uso de procedimentos para distrair a criança durante a exposição a procedimentos médicos invasivos, por exemplo) e, ainda, a busca contínua por informações qualificadas sobre a doença e o tratamento (estratégias de enfrentamento que focalizam aspectos do problema).

Trask et al. (2003) investigaram a relação entre ajustamento e enfrentamento em famílias de adolescentes que tratavam câncer. Os autores consideraram as estratégias de enfrentamento como adaptativas (planejamento, colaboração com procedimentos médicos, engajamento no tratamento) ou estratégias mal-adaptativas (comportamento de esquiva e fuga, e esforços generalizados para retirar-se do contexto hospitalar). Os resultados apontaram maiores indicadores de sofrimento quando estratégias adaptativas de enfrentamento não eram adotadas. Observou-se, também, uma correlação positiva entre ajustamento parental e dos adolescentes e um maior uso de estratégias de enfrentamento adaptativas.

O estudo de Goldbeck (1998) sobre o enfrentamento de pais de crianças com câncer verificou, a partir de questionários enviados pelo correio, que os pais referiram maior prevalência de estratégias de enfrentamento ativas e focalizadas no problema (por exemplo, busca de informações sobre a doença e o tratamento), em combinação com práticas religiosas. Indivíduos que adotavam estratégias de enfrentamento não-adaptativas (minimização de atitudes frente ao tratamento, por exemplo) apresentavam, também, baixa coesão familiar, índices mais elevados de depressão e de pensamento fantasioso, maior irritabilidade e menores manifestações de otimismo. Goldbeck (1998) destaca que a identificação de necessidades psicossociais dos familiares no início do tratamento constitui elemento fundamental ao planejamento de intervenções mais eficazes de apoio e suporte aos cuidadores do paciente.

Patistea (2005) investigou a percepção dos pais sobre a enfermidade de seus filhos e a adequação das estratégias de enfrentamento adotadas, por meio do uso de inventários. A maioria dos participantes percebia a enfermidade pediátrica como séria e ameaçadora, e as estratégias de enfrentamento adaptativas estiveram relacionadas a proporcionar uma maior coesão familiar, prezar pela cooperação mútua, manter práticas religiosas e elaborações otimistas sobre o tratamento. Não houve diferença significativa entre relatos de mães e pais.

A relação entre religiosidade e enfrentamento foi o tema principal abordado no estudo de Elkin et al. (2007), por meio da aplicação de inventários relativos a sintomas depressivos e práticas religiosas. Os resultados mostraram baixos escores em sintomas depressivos relacionados a altas pontuações em práticas religiosas, sinalizando uma importante relação entre religiosidade e enfrentamento adaptativo.

Santacroce (2002) descreveu a ocorrência de sentimentos de incertezas, ansiedade e sintomas de *stress* pós-traumático em pais de crianças recentemente diagnosticadas com câncer. Os resultados mostraram diferenças relacionadas à etnia, com escores médios de incerteza significativamente mais elevados em pais negros. Os níveis de ansiedade estavam muito acima da média considerada normal para populações não clínicas, e um pouco mais elevados do que os níveis verificados em pais de crianças sobreviventes de câncer.

Por fim, os sintomas de *stress* pós-traumático se aproximaram significativamente dos níveis de pessoas hospitalizadas por transtornos de ansiedade, sendo considerados bem mais elevados do que os escores de pais de crianças sobreviventes de câncer. Santacroce (2002) também verificou correlação positiva e significativa entre os elevados escores de ansiedade e os sintomas de *stress* pós-traumático.

Greening e Stoppelbein (2007) estudaram a relação entre enfrentamento e sintomas de ansiedade, depressão e *stress* pós-traumático, em pais de crianças em tratamento onco-hematológico. Os resultados apontaram que os sintomas decrescem mais frequentemente em função da adoção de estratégias de observação do problema e regulação emocional (como suporte social), e aumentam em função do uso de estratégias de solução do problema, enfrentamento evitativo (uso de substâncias psicoativas, por exemplo) e culpabilização.

Com o objetivo de estudar o impacto psicossocial do câncer em crianças e suas famílias, Chao, Chen, Wang, Wu e Yeh (2003) aplicaram questionários aos pacientes e seus pais. Os resultados não evidenciaram diferenças significativas nos escores de sintomas depressivos em pacientes e amostras normativas; pais e irmãos mostraram ajustamento psicológico positivo, e os pais ressaltaram o estado de humor reduzido da criança em tratamento de câncer, com diminuição da frequência de interação social entre a criança e seus amigos. Os autores apontam a necessidade de investigações mais sistemáticas sobre os efeitos psicossociais da exposição de pacientes e familiares ao tratamento de câncer.

Untalan, Woodruff, Liao e Hardy (2004), em estudo qualitativo por meio de entrevistas sobre a percepção do tratamento onco-hematológico pediátrico, destacam os estressores financeiros e emocionais a que os familiares são expostos, especialmente os relacionados à necessidade de deslocamento geográfico para a realização do tratamento das crianças, e os sentimentos de medo em relação ao tratamento, como os mais impactantes à adaptação dos envolvidos.

As pesquisas que investigam o desenvolvimento de estratégias de enfrentamento em pais de crianças em tratamento de câncer também incluem metodologias que acompanham os pais ao longo do tratamento,

permitindo análises mais detalhadas acerca do processo de mudança das estratégias de enfrentamento que ocorrem ao longo das diferentes fases do tratamento do paciente. A seguir, são descritos alguns destes estudos.

Análise de estratégias de enfrentamento em estudos de acompanhamento dos pais durante o tratamento dos filhos

De acordo com Best, Streisand, Catania e Kazak (2001), estudos que acompanham os familiares de crianças que são pacientes em tratamento de câncer têm permitido a identificação de padrões de ajustamento familiar ao tratamento, incluindo a possibilidade de se apontar preditores do desenvolvimento de determinadas estratégias de enfrentamento ao longo do tratamento. Desta forma, delineamentos longitudinais de pesquisa podem proporcionar a implementação de programas mais eficientes de intervenção psicológica para pais e demais familiares, e prevenir efeitos adversos sobre os processos de desenvolvimento e dinâmica familiar.

Steele, Dreyer e Phipps (2004), por exemplo, investigaram padrões de sofrimento psicológico percebido entre mães de crianças em tratamento de câncer, ao longo do tratamento. Os resultados mostraram uma redução da percepção de sofrimento à medida que avançava o tratamento e a criança respondia bem à terapêutica, tanto para as mães quanto para as crianças. No entanto, episódios de recidiva foram apontados como grandes produtores de ansiedade. Os autores também verificaram correlação positiva entre os níveis de sofrimento das mães e de seus filhos.

Já Steele, Long, Reddy, Luhr e Phipps (2003) investigaram, a partir de respostas a inventários, mudanças na percepção de sofrimento e estratégias de enfrentamento entre mães de crianças em tratamento de câncer, em três momentos diferentes durante 48 semanas após comunicação do diagnóstico. Os resultados apontaram uma redução da percepção de sofrimento ao longo do tratamento, sugerindo que o diagnóstico e início do tratamento representam desafios mais difíceis e que exigem estratégias de enfrentamento mais efetivas. Entre as mais adotadas pelas mães ao longo de todo o estudo, destacaram-se o controle em

relação ao tratamento (medicação, procedimentos invasivos), e a contínua vigilância do tratamento e do estado de saúde da criança.

O estudo de Dahlquist, Czyzewski e Jones (1996) com pais de crianças em tratamento onco-hematológico revelou níveis de ansiedade materna mais elevados ao início do tratamento, com tendência à redução ao longo do tempo, enquanto os níveis de ansiedade dos pais permaneceram mais baixos durante todo o tratamento. Os autores justificam tais resultados sob a hipótese da diferenciação de papéis sociais adotados por pais e mães. Níveis de ajustamento marital não mostraram alteração durante o tratamento médico das crianças.

Sloper (2000) destaca diversas implicações adversas da exposição dos pais ao contexto de tratamento onco-hematológico de seus filhos. Em estudo prospectivo, os pais responderam a questionários, escalas e entrevistas semi-estruturadas, em dois momentos do tratamento: seis meses e um ano após o diagnóstico. Os resultados mostraram níveis de sofrimento elevados nos dois momentos de coleta de dados, além de interferência adversa do tratamento sobre o desempenho profissional dos pais. Verificou-se que uma baixa coesão familiar constituía variável preditora da percepção de sofrimento. As estratégias de enfrentamento, quando focalizadas na emoção, foram correlacionadas positivamente com maiores níveis de sofrimento.

No estudo de Björk, Wiebe e Hallström (2005), investigou-se a percepção de pais e irmãos e da criança em tratamento de câncer a respeito da percepção das experiências com diagnóstico e tratamento onco-hematológico. Por meio de entrevistas, as famílias foram acompanhadas ao longo do tratamento. Os resultados mostraram o esforço das famílias para lidar com a nova realidade (da doença), com relatos de medo, caos, insegurança, mudanças abruptas no cotidiano familiar e a necessidade do desenvolvimento de um foco positivo de esperança para permitir um enfrentamento mais eficiente da doença e do tratamento.

Ward-Smith, Kirk, Hetherington e Hubble (2005) estudaram a experiência materna em tratamento onco-hematológico pediátrico a partir de duas entrevistas semi-estruturadas, realizadas, respectivamente, aos 30 dias e aos seis meses após o diagnóstico. As participantes

relatarem aspectos relativos ao sistema de saúde (como a importância da comunicação com profissionais de saúde), desafios à dinâmica familiar (cuidados com outros filhos e alterações na rotina), estruturas de suporte (familiares, amigos, comunidades religiosas e profissionais de saúde) e, apenas na segunda etapa, planejamento futuro (retorno a atividades sociais e de lazer).

Para investigar distúrbios de humor, sintomatologia de *stress* pós-traumático e padrões de ajustamento materno ao longo do tempo, Dolgin et al. (2007) utilizaram inventários, aplicados em três etapas: logo após o diagnóstico, três e seis meses após o início do tratamento. Os resultados mostraram que sintomas de *stress* pós-traumático foram elevados no início, mas diminuíram ao longo do tempo. As trajetórias de ajustamento foram distintas, com três tipos de resultados: mães que demonstraram baixos e estáveis escores de distúrbios de humor; mães com escores moderados de distúrbios de humor, estáveis ao longo do tempo; e um grupo menor de mães com escores de distúrbios de humor elevados ao início do tratamento e reduzidos ao longo do tempo.

Earle, Clarke, Eiser e Sheppard (2006) investigaram, a partir de entrevistas semi-estruturadas realizadas em três momentos (3, 15 e 27 meses após diagnóstico), a experiência de mães no cuidado parental. As participantes destacaram recomendações profissionais (dificuldades de manter uma vida normal e modificar pouco a rotina em função do tratamento), efeitos do tratamento na vida cotidiana (rotina profissional e pessoal alterada inicialmente, mas com tendência a voltar à normalidade), preocupações parentais (evitar efeitos secundários do tratamento, preocupação com risco de infecções e recaída) e estratégias para voltar à vida normal (adaptar-se às situações na medida em que aparecem, construir um novo conceito de "normalidade", comparar com outras famílias em situações piores e focalizar elementos positivos advindos do tratamento, tais como autocuidado infantil e amadurecimento pessoal).

Sawyer, Antoniou, Toogood e Rice (1997) investigaram prospectivamente o ajustamento psicológico de pais de crianças em tratamento onco-hematológico, quando comparados a um grupo controle formado por pais de crianças saudáveis. Os participantes

responderam a questionários em três etapas: imediatamente após o diagnóstico, um e dois anos após o início do tratamento. Os resultados indicaram que, imediatamente após o diagnóstico, os pais de crianças em tratamento experienciam mais sintomas psicológicos (como ansiedade e insônia) que os pais de crianças saudáveis, mas que tais sintomas tendem a diminuir ao longo do primeiro ano até níveis comparáveis aos relatados pelo grupo controle.

Hoekstra-Weebers, Jaspers, Kamps e Klip (2001) investigaram, por meio de inventários, o processo de adaptação psicológica e de suporte social percebido por pais de crianças, ao longo do tratamento quimioterápico de seus filhos. Os resultados apontaram que os pais perceberam maior suporte social logo após o diagnóstico, ocorrendo percepção de decréscimo com o passar do tempo. Além disso, o suporte social, associado a menores níveis de sofrimento, foi apontado como um preditor relevante da menor percepção de sofrimento parental. A adaptação ao contexto de tratamento foi percebida como mais difícil nas etapas iniciais do mesmo.

Por meio da aplicação de questionários ao diagnóstico, seis meses, um ano e cinco anos após início do tratamento, Wijnberg-Williams e Kamps (2006) investigaram os efeitos do suporte social no ajustamento psicológico de pais de crianças em tratamento onco-hematológico. Os resultados do estudo mostraram que sintomas psicológicos e quantidade de suporte social percebido diminuíram ao longo do tempo, mas a satisfação com o suporte permaneceu estável para mães. Além disso, em cada etapa, quantidades elevadas de suporte social foram associadas a menos relatos de sintomas psicológicos.

Svavarsdottir (2005) investigou a experiência de pais de crianças com diagnóstico onco-hematológico por meio de questionários sobre atividades de cuidado parental, bem-estar geral e percepções sobre saúde. Os instrumentos foram respondidos ao diagnóstico, 12 e 18 meses após início do tratamento. Os resultados indicaram que, para as mães, a atividade diária mais difícil e que consumiu mais tempo foi garantir suporte emocional aos filhos, além de administrar problemas comportamentais decorrentes de procedimentos médicos e planejar atividades familiares; já para os pais, a atividade mais difícil e que consumiu mais tempo foi equilibrar o

lado profissional e os cuidados com a saúde da criança. Foi relatada uma diminuição significativa da carga de exigências e demandas em cuidados parentais entre o diagnóstico e a última etapa do estudo.

O estudo de Best et al. (2001) com pais de crianças que já haviam encerrado o tratamento de leucemia apontou que a lembrança do câncer continuava ativa no cotidiano das famílias. O medo de episódios de recaída e a recordação da exposição a procedimentos médicos invasivos foram os elementos mais referidos como estressantes. Verificou-se que os níveis de ansiedade parental e a percepção de sofrimento durante o tratamento (dados obtidos em um estudo anterior dos autores) estavam correlacionados positivamente com sintomas de *stress* pós-traumático após o término do tratamento. Best et al. (2001) ressaltam, assim, que a ansiedade manifestada durante o tratamento constitui um preditor significativo de sintomas de *stress* pós-traumático, especialmente para as mães das crianças sobreviventes de câncer.

O estudo de Holm, Patterson e Gurney (2003) utilizou grupos focais com pais de crianças que já haviam encerrado o tratamento onco-hematológico. Os resultados evidenciaram a importância, na percepção dos pais, de estratégias de enfrentamento relacionadas à busca de informações sobre a doença, participação ativa em processos de tomada de decisões, manifestações de persistência e esperança, busca por explicações médicas adequadas ao nível de compreensão dos familiares e vigilância contínua do estado de saúde da criança. Os eventos mais estressantes, na percepção dos pais, incluíram a exposição da criança a procedimentos médicos invasivos e os efeitos colaterais da medicação quimioterápica. Os participantes destacaram, também, a importância da aliança terapêutica com os profissionais de saúde como um elemento facilitador da comunicação e do enfrentamento do tratamento.

Considerações Finais

O diagnóstico e o tratamento de patologias onco-hematológicas na infância constituem eventos adversos ao desenvolvimento e à dinâmica familiar. O estudo sistemático dos fatores envolvidos na aquisição e manutenção de estratégias de enfrentamento e

adaptação a esse contexto pode permitir o planejamento de programas de intervenção e de suporte familiar voltados às necessidades de pacientes e cuidadores, especialmente se forem investigados alguns dos processos psicológicos frequentemente alterados quando da exposição ao tratamento de patologias crônicas. A seguir, são apresentadas algumas propostas de atividades de intervenção e acompanhamento, junto a cuidadores pediátricos, que podem promover resultados significativos, com custos financeiro e temporal extremamente reduzidos.

A realização sistemática de reuniões em grupos de cuidadores poderia ser uma intervenção eficaz para promover suporte aos pais e familiares de pacientes pediátricos em tratamento onco-hematológico. Reuniões periódicas, orientadas por profissionais da equipe de saúde, proporcionariam aos pais a troca de informações e vivências, bem como o esclarecimento de dúvidas e o compartilhamento de apreensões relacionadas ao diagnóstico e tratamento.

Determinados cuidadores poderiam não se beneficiar deste tipo de atividade, considerando que alguns pais podem não utilizar, em sua vivência do tratamento, estratégias de busca de suporte social, relato de eventos privados e busca de informações (atividades incentivadas em um grupo de pais), e que, além disso, experiências relatadas por pais cujos filhos estão em fases mais avançadas de tratamento poderiam, por vezes, aumentar os níveis de ansiedade entre cuidadores cujas crianças estão iniciando o tratamento.

Outra possibilidade de intervenção com cuidadores inclui palestras abertas com profissionais da equipe de saúde, tais como médicos, nutricionistas, psicólogos e assistentes sociais. Além de ser uma estratégia de enfrentamento que pode ser adaptativa ao contexto de tratamento onco-hematológico pediátrico, a busca e/ou disponibilização de informações sobre o tratamento, manifestação da doença e diagnóstico permite que os pais e familiares solucionem dúvidas, analisem crenças disfuncionais e se preparem para lidar com dificuldades do diagnóstico, efeitos colaterais da medicação e exposição a procedimentos médicos invasivos.

Antes da consulta médica, a utilização de pré-consultas psicológicas de curta duração constitui uma alternativa extremamente eficiente para conferir a

compreensão dos pais acerca da manifestação e etiologia da doença, tratamento e cuidados de saúde necessários, contribuindo para o aumento dos índices de adesão ao tratamento. Tal procedimento também proporciona a organização de dúvidas, expectativas e informações diversas, referidas pelos cuidadores, que devem ser discutidas na consulta com o médico, além de se investigar dificuldades de comunicação entre profissionais de saúde e pacientes/cuidadores.

A utilização, na fase de investigação diagnóstica, de instrumentos e entrevistas de avaliação de variáveis psicológicas pode ser bastante útil para localizar cuidadores que demandem intervenções imediatas, particulares ou mesmo intervenções em situação de crise. O uso de escalas, inventários e questionários focalizados em processos de enfrentamento, manifestações de ansiedade, depressão e desesperança pode ser útil também para avaliar as mudanças vivenciadas pelos cuidadores ao longo do tratamento, a partir de aplicações periódicas. Além disso, tais instrumentos possibilitam a investigação de crenças e expectativas acerca da enfermidade, bem como dificuldades e demandas decorrentes do tratamento. Desta forma, uma aplicação de tais instrumentos poderia viabilizar o planejamento de intervenções com os cuidadores a partir do delineamento de perfis de enfrentamento, de manifestações de comportamentos de ansiedade e depressão e do conhecimento das crenças disfuncionais e expectativas específicas dos pais.

A atuação de psicólogos e outros profissionais de saúde no contexto de tratamento onco-hematológico pediátrico pode, de forma geral, possibilitar a adoção de medidas relevantes, junto à equipe de saúde e cuidadores, no intuito de: a) propiciar o estabelecimento da aliança terapêutica entre pacientes, acompanhantes e profissionais; b) promover a atuação interdisciplinar entre psicólogos, assistentes sociais, nutricionistas, médicos, fisioterapeutas e outros profissionais; c) incentivar o uso de atividades lúdicas tanto para pacientes quanto para cuidadores, distrativas e promotoras de aprendizagem, ampliando o repertório de estratégias de enfrentamento.

De modo especial, a investigação de quais fatores são preponderantes em cada fase do tratamento e as diferenças de enfrentamento em etapas distintas de quimioterapia, por exemplo, possibilita a investigação

de como ocorre o processo de adaptação e de enfrentamento ao longo do tempo, contribuindo para o desenvolvimento de protocolos de intervenção psicossocial voltados às necessidades dos cuidadores, tornando-os mais ativos e envolvidos com os cuidados de saúde do paciente pediátrico. Para proporcionar um melhor atendimento, suporte e intervenção a familiares de pacientes pediátricos em tratamento, destaca-se, ainda, a necessidade de mais estudos, em âmbito nacional, que focalizem as estratégias de enfrentamento, o ajustamento psicológico e a adaptação de cuidadores de crianças e adolescentes frente ao diagnóstico e ao tratamento de patologias neoplásicas.

Referências

- Allen, R., Newman, S. P., & Souhami, R. L. (1997). Anxiety and depression in adolescent cancer: Findings in patients and parents at the time of diagnosis. *European Journal of Cancer*, 33 (8), 1250-1255.
- Arruda, P. M. (2002). Exigências para adesão a tratamento pediátrico de febre reumática e diabetes melitus tipo I e estratégias de enfrentamento do cuidador. Dissertação de mestrado não-publicada, Universidade de Brasília.
- Bearison, D. J., & Mulhern, R. K. (1994). *Pediatric psychooncology: psychological perspectives on children with cancer*. New York: Oxford University Press.
- 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.
- Brandão, L. M. (1997). *Psicologia hospitalar*. Campinas: Livro Pleno
- 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.
- Bronfenbrenner, U., & Ceci, S. (1994). Nature-nurture reconceptualized in developmental perspective: a bioecological model. *Psychological Review*, 101 (4), 568-586.
- Carvalho, M. M. (2002). Psico-oncologia: história, características e desafios. *Psicologia USP*, 13 (1), 151-166.
- Chao, C., Chen, S., Wang, C., Wu, Y., & Yeh, C. (2003). Psychosocial adjustment among pediatric cancer patients and their parents. *Psychiatry and Clinical Neurosciences*, 57 (1), 75-81.
- Costa Junior, A. L. (2001). Análise de comportamentos de crianças expostas à punção venosa para quimioterapia.

Tese de doutorado não-publicada, Universidade de Brasília.

- Costa Junior, A. L. (2005). Psicologia da saúde e desenvolvimento humano: o estudo do enfrentamento em crianças com câncer e expostas a procedimentos médicos invasivos. In M. A. Dessen & A. L. Costa Jr (Orgs.), *A ciência do desenvolvimento humano: tendências atuais e perspectivas futuras* (pp.171-189). Porto Alegre: Artmed.
- Coyne, J. C., & Racioppo, M. W. (2000). Never the twain shall meet? Closing the gap between coping research and clinical intervention research. *American Psychologist, 55* (6), 655-664.
- 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.
- Diener, E. (2000). Subjective well-being: the science of happiness and a proposal for a national index. *American Psychologist, 55* (1), 34-43.
- Dolgin, M. J., Phipps, S., Fairclough, D. L., Sahler, O. J. Z., Askins, M., Noll, R. B., et al. (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: Mother's experiences of caring for a child with acute lymphoblastic leukaemia. *Child: Care, Health and Development, 33* (2), 155-160.
- Elkin, T. D., Jensen, S. A., McNeil, L., Gilbert, M. E., Pullen, J., & McComb, L. (2007). Religiosity and coping in mothers of children diagnosed with cancer: an exploratory analysis. *Journal of Pediatric Oncology Nursing, 24* (5), 274-278.
- Erikson, E. H. (1959). Identity and the life cycle. *Psychological Issues Monography* (Vol.1). New York: International University Press.
- Folkman, S., Lazarus, R. S., Gruen, R. J., & DeLonguis, A. (1986). Appraisal, coping, health status, and psychological symptoms. *Journal of Personality and Social Psychology, 50* (3), 571-579.
- 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 and Health, 25* (3), 263-275.
- Gimenes, M. G. G. (1994). Definição, foco de estudo e intervenção. In M. M. Carvalho (Org.), *Introdução a psicopatologia* (pp.36-56). São Paulo: Editorial Psy.
- Goldbeck, L. (1998). Familial coping with cancer in childhood and adolescence - possibilities for standardized assessment with a self-assessment method: results of an empirical pilot study. *Praxis der Kinderpsychologie und Kinderpsychiatrie, 47* (8), 552-573.
- 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.
- 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.
- Holland, J. C., & Rowland, J. H. (1990). *Handbook of psychooncology*. New York: Oxford University Press.
- 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.
- James, K., Keegan-Wells, D., Hinds, P. S., Kelly, K. P., Bond, D., Hall, B., et al. (2002). The care of my child with cancer: Parents' perceptions of caregiving demands. *Journal of Pediatric Oncology Nursing, 19* (6), 218-228.
- Kazak, A. E., Boeving, C. A., Alderfer, M. A., Hwang, W., & Reilly, A. (2005). Posttraumatic stress symptoms during treatment in parents of children with cancer. *Journal of Clinical Oncology, 23* (30), 7405-7410.
- Matarazzo, J. D. (1980). Behavioral health and behavioral medicine: Frontiers for a new health psychology. *American Psychologist, 35* (9), 807-817.
- 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.
- Neil-Urban, S., & Jones, J. B. (2002). Father-to-father support: fathers of children with cancer share their experience. *Journal of Pediatric Oncology Nursing, 19* (3), 97-103.
- Norberg, A. L., Lindblad, F., & Boman, K. K. (2005). Coping strategies in parents of children with cancer. *Social Science & Medicine, 60* (5), 965-975.
- Noyes, J. (1999). The impact of knowing your child is critically ill: a qualitative study of mothers' experiences. *Journal of Advanced Nursing, 29* (2), 427-435.
- Orientações sobre aspectos psicossociais em oncologia pediátrica. (2004). *Comitê Psicossocial e SIOP - Sociedade Internacional de Oncologia Pediátrica*. São Paulo: IOP.
- Patistea, E. (2005). Description and adequacy of parental coping behaviours in childhood leukaemia. *International Journal of Nursing Studies, 42* (3), 283-296.
- Phipps, S., Larson, S., Long, A., & Rai, S. N. (2006). Adaptive style and symptoms of posttraumatic stress in children with cancer and their parents. *Journal of Pediatric Psychology, 31* (3), 298-309.
- Rodrigues, M. A., Rosa, J., Moura, M. J., & Baptista (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.
- Santacrose, 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.
- Sawyer, M., Antoniou, G., Toogood, I., & Rice, M. (1997). Childhood cancer: a two-year prospective study of the psychological adjustment of children and parents. *Journal of American Academy of Child and Adolescent Psychiatry, 26* (12), 1736-1743.

- Seidl, E. M. F., Tróccoli, B. T., & Zannon, C. M. L. C. (2001). Análise fatorial de uma medida de estratégias de enfrentamento. *Psicologia: Teoria e Pesquisa*, 17 (3), 225-234.
- Sloper, P. (2000). Predictors of distress in parents of children with cancer: a prospective study. *Journal of Pediatric Psychology*, 25 (2), 79-91.
- 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.
- Sterken, D. J. (1996). Uncertainty and coping in fathers of children with cancer. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 13 (2), 81-88.
- Svavarsdottir, E. K. (2005). Caring for a child with cancer: a longitudinal perspective. *Journal of Advanced Nursing*, 50 (2), 153-161.
- Trask, P. C., Paterson, A. G., Trask, C. L., Bares, C. B., Birt, J., & Maan, C. (2003). Parent and adolescent adjustment to pediatric cancer: associations with coping, social support, and family function. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 20 (1), 36-47.
- Untalan, F. F., Woodruff, K., Liao, M., & Hardy, C. (2004). Stressors associated with pacific islands children diagnosed with cancer and severe blood disorders. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 21 (1), 40-50.
- 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.
- Wijnberg-Williams, B. J., & Kamps, W. A. (2006). Psychological distress and the impact of social support on fathers and mothers of pediatric cancer patients: long-term perspective results. *Journal of Pediatric Psychology*, 31 (8), 785-792.
- Young, B., Dixon-Wood, M., Findlay, M., & Heney, D. (2002). Parenting in a crisis: conceptualising mothers of children with cancer. *Social Science & Medicine*, 55 (10), 1835-1847.

Recebido em: 4/10/2007

Versão final reapresentada em: 11/2/2008

Aprovado em: 27/2/2008