

INFLUÊNCIA DOS TIPOS DE CÂNCER PEDIÁTRICO E DAS FASES DO TRATAMENTO NA QUALIDADE DE VIDA DOS CUIDADORES

INFLUENCE OF TYPES OF PEDIATRIC CANCER TREATMENT AND PHASES OF THE QUALITY OF LIFE OF CAREGIVERS

**Cristiane Martins CUNHA¹, Thaís Camargos FERREIRA²,
Nívea Macedo de Oliveira MORALES³, Rogério Rizo MORALES⁴,
Rogério Melo Costa PINTO⁵, Carlos Henrique Martins da SILVA⁶**

1. Mestre em Ciências da Saúde. Docente do Curso de Graduação em Enfermagem da Faculdade de Medicina – FAMED, Universidade Federal de Uberlândia - UFU, Uberlândia, MG, Brasil; crismcunha@ymail.com; 2. Médica Residente em hematologia e Hemoterapia. Faculdade de Medicina da Universidade Federal do Triângulo Mineiro - UFTM, Uberaba, MG, Brasil; 3. Doutora em Neurologia. Docente do Departamento de Pediatria, FAMED - UFU, Uberlândia, MG, Brasil; 4. Médico neurologista. Mestre em Ciências da Saúde, Uberlândia, MG, Brasil; 5. Estatístico. Doutor em Genética e Melhoramento de Plantas. Docente da Faculdade de Matemática - UFU, Uberlândia, MG, Brasil; 6. Doutor em Medicina. Docente do Departamento de Pediatria FAMED - UFU, Uberlândia-MG, Brasil.

RESUMO: O objetivo deste trabalho foi descrever a qualidade de vida relacionada à saúde dos cuidadores de crianças e adolescentes com câncer e comparar seus escores com controles saudáveis, com os tipos de tumor e a fase de tratamento. Entre setembro de 2005 a janeiro de 2007, 73 cuidadores de crianças e adolescentes com câncer (idade média= 34,8; DP=8,5) e 125 cuidadores de crianças e adolescentes saudáveis (idade média= 37,2; DP=9,1) participaram de um estudo transversal e responderam a um questionário de qualidade de vida relacionada à saúde (SF-36). Os resultados demonstraram que os escores de todos domínios do SF-36 dos cuidadores de crianças e adolescentes com câncer foram menores que os dos controles. Não se observou diferença significativa dos escores segundo o tipo de tumor (leucemias, do sistema nervoso central e sólidos) e a fase de tratamento (quimioterapia/radioterapia *versus* fora de tratamento). Conclui-se que os cuidadores de crianças e adolescentes com câncer apresentam prejuízo multidimensional na qualidade de vida relacionada à saúde, independentemente do tipo de câncer e da fase do tratamento. Esses resultados indicam que o tratamento de crianças e adolescentes com câncer deve incluir estratégias específicas para o acompanhamento da saúde física, mental e social dos seus cuidadores.

PALAVRAS-CHAVE: Cuidadores. Criança. Adolescente. Neoplasias. Qualidade de vida.

INTRODUÇÃO

O câncer é uma das doenças crônicas que mais interfere nos aspectos físicos e psicossociais dos pacientes e seus cuidadores. Fatores como longos e frequentes períodos de internação, complicações resultantes de seu tratamento e a presença de transtorno de humor refletem de forma negativa na qualidade de vida dos seus cuidadores (ANDERS, 1999; HOEKSTRA-WEEBERS et al., 2001; NASCIMENTO, 2003; YAMAZAKI et al., 2005).

A Organização Mundial de Saúde (1994) define qualidade de vida como “a percepção do indivíduo de sua posição na vida, no contexto cultural e no sistema de valores em que ele vive e em relação a seus objetivos, expectativas, preocupações e desejos” (WHOQOL GROUP, 1995). Qualidade de vida relacionada à saúde (QVRS) é o termo que tem sido utilizado quando se pretende focar os aspectos da qualidade de vida que são influenciados pela doença e/ou tratamento (FAYERS; MACHIN, 2007).

Estudos que tratam da qualidade de vida relacionada à saúde (QVRS) dos cuidadores de crianças e adolescentes com câncer identificaram o impacto negativo nas funções física e psicossocial de mães desses pacientes atribuído à doença (YAMAZAKI et al., 2005; GOLDBECK, 2007; EISER et al., 2005), situação exemplificada por maior grau de tristeza e diminuição da auto-estima, além da percepção de uma situação de vida menos satisfatória (ENSKÄR et al., 2011). Nesse estudo avaliamos o impacto do câncer de crianças e adolescentes na QVRS de seus cuidadores por meio do questionário SF-36 (36 - *Item Short Form Health Survey Questionnaire*) e as repercussões na QVRS dos cuidadores de acordo com o tipo de tumor e fase de tratamento.

MATERIAL E MÉTODOS

Participantes

Entre setembro de 2005 a janeiro de 2007, foram convidados a participar do estudo cuidadores principais de crianças e adolescentes com câncer com idade entre cinco a dezoito anos de idade em

acompanhamento clínico no ambulatório de Oncologia Pediátrica do Hospital do Câncer de Uberlândia-MG. Foram excluídos cuidadores analfabetos ou com déficit cognitivo que não permitia a leitura e compreensão do questionário. O Grupo controle foi composto por cuidadores de crianças e adolescentes saudáveis, sem doenças crônicas com idade entre 5 a 18 anos provenientes de escolas públicas e privadas, pareados para idade e sexo em relação ao grupo de estudo, na proporção de 2:1.

Cuidadores principais foram definidos como aqueles que se responsabilizavam por prover ou coordenar os recursos dispensados às crianças e adolescentes e que participavam diretamente do processo de cuidado e assistência. O estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa (parecer 107/2005), e foi realizado após a assinatura do termo de consentimento livre e esclarecido pelos participantes.

Procedimentos

Os sujeitos da pesquisa foram convidados a responder, pela técnica de autoaplicação, um questionário para caracterização sociodemográfica e o questionário de avaliação da qualidade de vida (SF-36). A presença de doença crônica no grupo de estudo, caso presente, foi relatada pelo próprio cuidador. A coleta de dados do grupo controle ocorreu por meio de visita domiciliar, a partir de contato prévio com os participantes.

Para obtenção de informações clínicas das crianças e adolescentes com câncer, realizou-se consulta aos prontuários. Para análise dos dados, agruparam-se os achados segundo os tipos de tumor (tumores sólidos, tumores de sistema nervoso central e leucemias) e a fase do tratamento (quimioterapia e/ou radioterapia ou fora de tratamento).

Instrumento para avaliação da qualidade de vida

O SF-36 é um instrumento multidimensional, constituído por 36 itens dispostos em oito domínios: Capacidade funcional, Aspectos

físicos, Dor, Estado geral de saúde, Vitalidade, Aspectos sociais, Aspectos emocionais, Saúde mental e uma questão de avaliação comparativa do estado geral de saúde atual e de um ano atrás. O instrumento aborda as últimas quatro semanas e avalia tanto os aspectos negativos (doença/enfermidade) quanto os positivos (bem-estar) do indivíduo. Para a avaliação dos resultados, as respostas aos seus itens são computadas em seus respectivos componentes, e esses valores são normalizados em uma escala de zero a 100. Menores valores refletem uma percepção de saúde ruim e dor (pior avaliação da QVRS), enquanto altos valores refletem uma percepção de boa saúde, ausência de déficits funcionais e de dor (melhor avaliação da QVRS) (WARE; SHERBOURNE, 1992; CICONELLI, 1997).

Métodos estatísticos

A estatística descritiva foi utilizada para a caracterização sócio-demográfica e clínica dos participantes. Para a comparação entre os escores obtidos por meio do SF-36, segundo o tipo de câncer, foi utilizado o teste de Kruskal Wallis. O teste U de Mann Whitney foi utilizado para comparação dos escores segundo a presença de doença crônica e fase de tratamento do paciente (quimioterapia e/ou radioterapia ou fora de tratamento). O nível de significância adotado foi de $p < 0,05$.

RESULTADOS

Características sócio-demográficas dos cuidadores

Participaram do estudo 73 cuidadores de crianças e adolescentes com câncer e 125 cuidadores do grupo controle. As crianças e adolescentes foram representadas predominantemente pelas mães em ambos os grupos (84,9% no grupo de estudo e 81,6%, no controle). Os dois grupos apresentaram características sócio demográficas semelhantes, exceto quanto à presença de doenças crônicas (Tabela 1).

Tabela 1. Características demográficas dos cuidadores e das crianças e adolescentes com câncer e grupo controle, Hospital do câncer de Uberlândia, Uberlândia-MG, 2007.

Características dos Cuidadores	Grupo Estudo	Grupo Controle	p valor
Idade, média (DP) ⁺	34,8 (8,5)	34,9 (5,5)	0,202
Escolaridade, n (%)[*]			
Ensino fundamental incompleto	43 (58,9)	46 (31,3)	0,017
Ensino fundamental completo	7 (9,6)	20 (12,1)	
Ensino médio	18 (24,7)	39 (40,4)	

Ensino superior	5 (6,8)	20 (16,3)	
Situação conjugal, n(%)*			
Vivem juntos	46 (63,0)	123 (74,1)	0,090
Vivem separados	26 (35,6)	43 (22,9)	
Viúva (o)	1 (1,4)	0 (0,0)	
Vínculo empregatício, n(%)‡	31 (42,5)	94 (56,6)	0,043
Renda familiar em salário mínimo †			
Mediana (P25 – P75)	2 (1 - 3)	2 (1 - 3)	0,096
Doenças crônicas, n (%)‡	18 (24,7)	0 (0)	0,00
Número de filhos †			
Mediana (P25 – P75)	2 (2 - 3)	2 (2 - 3)	0,821

*Teste Qui Quadrado; † Teste de Mann-Whitney; ‡ Teste da binomial para diferença de proporções

Características demográficas e clínicas das crianças e adolescentes

A média de idade dos pacientes foi de 10,4 anos (DP=3,7 e mediana=10) e 53,4% eram do sexo masculino. O número de irmãos variou de zero a dez, sendo que 9,6% não tinham irmãos e 70,2% tinham de um a dois irmãos. A maioria (56,4%) frequentava o ensino fundamental, todavia 21,3% dos pacientes não frequentavam escola.

Em comparação ao grupo controle, as crianças e adolescentes com câncer estavam, com maior frequência, fora do ensino regular. Não houve diferença significativa quanto à idade, sexo e número de irmãos.

Em relação às características clínicas das crianças e adolescentes com câncer, grande parte apresentava tumores sólidos (47,9%), seguidos de leucemias (31,5%) e tumores de sistema nervoso central (20,6%). O tempo de diagnóstico do câncer

variou entre 1 e 158 meses, com média de 47,4 meses (DP=38,7). A maioria dos pacientes apresentou até cinco internações (74,0%), não estavam mais em tratamento oncológico específico (79,5%) e não tinha história de recidiva do câncer (90,4%). A forma combinada de terapia foi a mais frequente (61,6%), e a quimioterapia foi a terapia antitumoral isolada mais utilizada (30,1%). Em 50,7% dos pacientes havia registro de sequelas ou agravos à saúde decorrentes do câncer de acordo com os prontuários médicos.

Qualidade de vida relacionada à saúde

A Tabela 2 demonstra o comparativo entre os escores dos domínios do SF-36. Os cuidadores de crianças e adolescentes com câncer obtiveram, em todos domínios, escores significativamente menores do que os do grupo controle ($p < 0,02$).

Tabela 2. Comparação entre os escores do SF-36 obtidos pelos cuidadores de crianças e adolescentes com câncer e o grupo controle, Hospital do Câncer de Uberlândia, Uberlândia-MG, 2007.

Domínios	Grupo Estudo			Grupo Controle			p valor
	mediana	P75	P25	mediana	P75	P25	
CF	85	95	65	90	100	85	0,002
AF	75	100	25	100	100	75	0,001
DC	62	72	51	72	84	61	0,001
EGS	77	87	57	87	92	77	0,000
AE	60	75	40	75	80	60	0,002
AS	75	100	50	100	100	87,5	0,000
VT	66,7	100	33,3	100	100	66,7	0,001
SM	68	80	52	76	84	64	0,013
SCF	50,1	54,8	40,7	53,7	56,5	49,5	0,000
SCM	45,2	53,8	39	53	56,2	46,5	0,000

*Teste de Mann-Whitney; CF= capacidade funcional, AF= aspectos físicos, DC= dor, EGS= estado geral de saúde, AE= aspectos emocionais, VT= vitalidade, SM=sáude mental, AS= aspectos sociais; SCF= componente físico; SCM= componente mental

A presença de doença crônica nos cuidadores de pacientes com câncer foi relatada por 18 (24,65%) cuidadores: hipertensão arterial sistêmica (5), diabetes mellitus (3), lombalgia (2), gastrite (2), epilepsia (2), cardiopatia chagásica (1), cefaléia (1), bursite (1), comunicação interatrial (1), osteodistrofia (1), litíase renal (2). Embora os escores tenham sido menores para os indivíduos com doenças crônicas, apenas no domínio capacidade funcionais (CF) esta diferença foi estatisticamente significativa ($p < 0,05$).

Os cuidadores de pacientes que estavam em fase de tratamento oncológico específico apresentaram, em geral, escores menores do que os de pacientes fora de tratamento, especialmente nos domínios Vitalidade, Aspectos Sociais e Aspectos Emocionais, todavia essa diferença não foi estatisticamente significativa ($p > 0,08$). Não se observou diferença nos escores segundo o tipo de tumor.

DISCUSSÃO

O presente estudo confirmou a hipótese de que a QVRS de cuidadores de crianças e adolescentes com câncer apresenta prejuízo tanto na dimensão física quanto mental. Em geral, cuidadores de indivíduos com câncer apresentam impacto negativo na percepção de bem estar (NORTHHOUSE et al., 2002; GROV et al., 2002; GRUNFELD et al., 2004; CHEN et al., 2004). Da mesma forma, prejuízo global na QVRS é identificado tanto nas crianças e adolescentes com câncer (EISER et al., 2005; HINDS et al., 2004; VARNI; LIMBERS et al., 2009; HOORNWEG, 2009) quanto nos seus cuidadores (YAMAZAKI et al., 2005; GOLDBECK, 2006; EISER et al., 2005; CHIEN et al., 2003; KLASSEN et al., 2008; KLASSEN et al., 2010; LITZELMAN et al., 2011).

O prejuízo no construto mental do cuidador pode estar relacionado às experiências de dor, sofrimento, perdas e prognóstico incerto que se estabelecem desde o diagnóstico e podem perdurar por vários anos. Yamazaki et al. (2005) observaram que mães de crianças japonesas com leucemia e com necessidade de hospitalizações apresentaram maior risco para depressão e maior impacto negativo na QVRS, particularmente nos domínios saúde mental e função social. Sintomas de depressão nos cuidadores de crianças e adolescentes com câncer são frequentes nos primeiros meses após o diagnóstico, quando geralmente o tratamento específico inicial é oferecido. No entanto, com passar do tempo há uma redução desses índices, ao passo que cresce a frequência de ansiedade

(MANNE et al., 1995; MANNE et al., 1996). Litzelman et al. (2011) demonstraram que a limitação nas atividades da criança e fase de tratamento ativo foram associados com pior qualidade de vida mental dos cuidadores, além da grande sobrecarga do cuidador e ao estresse dos mesmos.

Durante o período de tratamento oncológico específico, o cuidador convive diretamente com a incerteza da cura e com o risco de morte das crianças e dos adolescentes com câncer. Entretanto, logo surgem adaptações psicoemocionais em resposta a essa nova situação. Goldbeck (2006) verificou que pais de crianças com doenças crônicas referem persistentemente melhores escores no domínio “satisfação familiar” comparado a pais de crianças saudáveis. O autor ressalta que a manutenção da coesão familiar e da comunicação é um efetivo mecanismo de adaptação e enfrentamento diante da nova situação (GOLDBECK, 2010). É indispensável a oferta de apoio psicológico para esses indivíduos, principalmente no período em que se inicia o tratamento oncológico, com a finalidade de minimizar o sofrimento e assim manter o cuidador apto a desempenhar o seu papel e contribuir com o tratamento.

A repercussão negativa no construto físico pode refletir a sobrecarga imposta pela atribuição de cuidar de uma criança ou adolescente enfermo. Klassen et al. (2008) compararam a qualidade de vida de cuidadores de crianças canadenses com a população normal por meio do instrumento SF-36, e verificaram que os escores dos domínios psicossociais e a maioria dos domínios físicos estavam prejudicados. Além disso, fatores relacionados aos cuidadores (melhor alimentação, prática de exercícios físicos, boa qualidade de sono, cuidadores mais jovens e melhores salários) e às crianças (melhor estado de saúde, menor intensidade do tratamento e um período maior pós diagnóstico) predizem melhor qualidade de vida para esses cuidadores.

No presente estudo, a presença de doença crônica no cuidador, tipo de tumor e a fase de tratamento oncológico específico na criança e adolescente com câncer não se relacionaram com impacto negativo na QVRS de seus cuidadores. Esse dado deve ser analisado com cautela devido ao diagnóstico da doença crônica ter sido considerado apenas por meio de relato do próprio cuidador. Entretanto, o estudo de Yamazaki et al. (2005) verificaram que o prejuízo na QVRS de mães de crianças com leucemia independe da presença de doença crônica.

O fato do presente estudo não encontrar diferença na QVRS entre os grupos de cuidadores segundo o tipo de câncer, pode ser atribuído a grande heterogeneidade da amostra, a qual foi agrupada em três grandes grupos. Além disso, os tumores encontrados tiveram uma distribuição muito variada quanto ao tipo, gravidade, duração da doença e fase de tratamento no próprio grupo de classificação utilizado.

Diferentes formas clínicas de tumores variam quanto à gravidade, ao prognóstico e às formas terapêuticas e podem repercutir diferentemente na QVRS da criança. Eiser et al. (2003) observaram que crianças sobreviventes com tumores de sistema nervoso central apresentaram maior repercussão negativa na saúde física e psicossocial que crianças com leucemia. Crianças com tumores de sistema nervoso central são mais propensas aos efeitos tardios do câncer, tanto físicos (prejuízo na mobilidade e na coordenação motora) como psicossociais e cognitivos, e têm maior chance de se tornarem dependentes.

Na população estudada, cuidadores de pacientes em tratamento oncológico específico obtiveram escores menores, porém estatisticamente não significantes comparados aos cuidadores de pacientes que estavam sem tratamento específico. Chien et al. (2003) verificaram que os escores dos domínios da saúde física e psicossocial de cuidadores de crianças com tumor cerebral foram menores comparados com os da população saudável, e que a fase de tratamento das crianças foi associado com piores escores nos domínios de saúde física e psicológica.

Em relação às limitações metodológicas do trabalho, citam-se: o grupo de estudo foi muito heterogêneo quanto aos tipos de câncer, fases e modalidades de tratamento e tempo de diagnóstico. Esses fatores podem interferir na magnitude do

impacto na QVRS do cuidador. Novos estudos poderão ser realizados com uma amostra maior, mais homogênea, com a participação de cuidadores de crianças idade inferior a cinco anos e com avaliações prospectivas e longitudinais a partir do diagnóstico. O conhecimento obtido sobre a influência desses fatores na QVRS do cuidador de crianças e adolescentes com câncer possibilitará o direcionamento de medidas e estratégias de saúde específicas para essa população.

Nossos resultados confirmaram, na amostra estudada, que cuidadores de crianças e adolescentes com câncer apresentam prejuízo na saúde física e mental quando comparados com cuidadores de crianças e adolescentes saudáveis. A fase de tratamento e tipo de câncer não influenciaram na QVRS desses cuidadores. Outros estudos devem ser realizados para verificar o impacto de propostas e estratégias específicas ofertadas pelos serviços de oncologia pediátrica para o acompanhamento da saúde física, mental e social dos cuidadores de crianças e adolescentes com câncer.

CONCLUSÕES

Cuidadores de crianças e adolescentes com câncer da amostra estudada apresentaram prejuízo na saúde física e mental quando comparados com cuidadores de crianças e adolescentes saudáveis.

A fase de tratamento, tipo de câncer e a presença de doença crônica no próprio cuidador não influenciaram na QVRS desses cuidadores. Esses resultados indicam a necessidade por parte da equipe multidisciplinar dos serviços de oncologia pediátrica de direcionar propostas e estratégias específicas para o acompanhamento da saúde física, mental e social dos cuidadores de crianças e adolescentes com câncer.

ABSTRACT: To describe the health-related quality of life of caregivers of children and adolescents with cancer and to compare their scores with healthy children's caregivers as a control group, the tumor types and treatment phase. Between September 2005 and January 2007, 73 caregivers of children and adolescents with cancer (average age = 34.8; SD = 8.5) and 125 caregivers of healthy children and adolescents (average age = 37.2; SD = 9.1) participated in a cross-sectional study and completed a health-related quality of life questionnaire (SF-36). The results showed scores in all domains of the SF-36 of the caregivers of children and adolescents with cancer were lower than those of the control group. There was no significant difference in scores according to tumor type (leukemia, of the central nervous system and solid tumors) and phase of treatment (chemotherapy / radiotherapy *versus* off-treatment). It follows that caregivers of children and adolescents with cancer have a disadvantage in multidimensional health-related quality of life, regardless of cancer type and stage of treatment. These results indicate that treatment of children and adolescents with cancer should include specific strategies for monitoring the physical, mental and social health of their caregivers.

KEYWORDS: Caregivers. Child. Adolescent. Neoplasms. Quality of life.

REFERÊNCIAS

- ANDERS, J. C. **A família na assistência à criança e ao adolescente submetidos ao transplante de medula óssea: fase pós TMO.** 1999, 158f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem Fundamental) – Curso de Pós Graduação em Enfermagem Fundamental, Universidade de São Paulo: Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Ribeirão Preto, 1999.
- HOEKSTRA-WEEBERS, L. E. H. M.; JASPERS, J. P. C.; KAMPS, W. A.; KLIP, E. C. Psychological adaptation and social support of parents of pediatric cancer patients: a prospective longitudinal study. **Journal of Pediatric Psychology**, Washington, v. 26, n. 4, p. 225-235, Jun. 2001.
- NASCIMENTO, L. C. **Crianças com câncer: a vida das famílias em constante reconstrução.** 2003, 233f. Tese (Doutorado em Enfermagem Fundamental) – Curso de Pós Graduação em Enfermagem Fundamental, Universidade de São Paulo: Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Ribeirão Preto, 2003.
- YAMAZAKI, S.; SOKEJIMA, S.; MIZOUE, T.; EBOSHIDA, A.; FUKUHARA, S. Health related quality of life of mothers of children with leukemia in Japan. **Quality of Life Research**, Oxford, v. 14, n. 4, p. 1079-1085, May 2005.
- WHOQOL GROUP. The world health organization quality of life assessment (WHOQOL): position paper from the world health organization. **Social Science and Medicine**, Oxford, v. 41, n. 10, p. 1403-1409, Nov. 1995.
- FAYERS, P. M., MACHIN, D. **Quality of life: the assessment, analysis and interpretation of patient-reported outcomes.** 2nd ed. Chichester: John Wiley and Sons; 2007.
- GOLDBECK, L. The impact of newly diagnosed chronic paediatric conditions on parental quality of life. **Quality of Life Research**, Oxford, v. 15, n. 7, p. 1121-1131, Sept. 2006.
- EISER, C.; EISER, R. J.; STRIDE, C. B. Quality of life in children newly diagnosed with cancer and their mothers. **Health and Quality of Life Outcomes**, London, v.3, n. 29, Apr. 2005.
- ENSKÄR, K.; HAMRIN, E.; CARLSSON, M.; VON ESSEN, L. Swedish mothers and fathers of children with cancer: perceptions of well-being, social life, and quality care. **Journal of Psychosocial Oncology**, v. 29, n. 1, p. 51-66, Jan. 2011.
- WARE, J. E., SHERBOURNE, C. D. A 36-item short-form health survey. I. Conceptual framework and item selection. **Medical Care**, Philadelphia, v. 30, n. 6, p. 473-483, Jun. 1992.
- CICONELLI, R. M. **Tradução para o português e validação do questionário genérico de avaliação de qualidade de vida "Medical Outcomes 36 Item Short Form Health Survey - SF-36".** 1997, 143f. Tese (Doutorado em Medicina) – Curso de Pós Graduação em Medicina, Universidade Federal de São Paulo: Escola Paulista de Medicina, São Paulo, 1997.
- NORTHOUSE, L. L.; MOOD, D.; KERSHA, W. A.; MELLOW, S.; et al. Quality of life of women with breast cancer and family members. **Journal of Clinical Oncology**, Oxford, v. 20, n. 19, p. 4050-4064, Oct. 2002.
- GROV, E.K.; DAHL, A. A.; MOUN, T.; FOSSA, S.D. Anxiety, depression an quality of life in caregivers of patients with cancer in late palliative phase. **Annals of Oncology**, Dordrecht, v. 16, n. 7, p.1185-1191, Jul. 2005.
- GRUNFELD, E.; COYLE, D.; WHELAN, T.; CLINCH, J.; et al. Family caregiver burden: results of a longitudinal study of breast cancer patients and their principal caregivers. **Canadian Medical Association Journal**, Ottawa, v. 170, n. 12, p. 1795-1801, Jun. 2004.

CHEN, M. L.; CHU, L.; CHEN, H. C. Impact of cancer patients quality of life on that spouse caregivers. **Supportive Care in Cancer**, Berlin, v. 12, n. 7, p. 469-475, Jul. 2004.

HINDS, P. S.; GATTUSO, J. S.; FLETCHER, A.; BAKER, E.; et al., Quality of life as conveyed by pediatric patients with cancer. **Quality of Life Research**, v. 13, n. 4, p. 761-772, May 2004.

VARNI, J. W., LIMBERS, C. A. The pediatric quality of life inventory: measuring pediatric health-related quality of life from the perspective of children and their parents. **Pediatric Clinics of North America**, Philadelphia, v. 56, n. 4, p. 843-63, Aug. 2009.

HOORNWEG, M. J.; GROOTENHUIS, M. A., VAN DER HORST, C. M. Health-related quality of life and impact of haemangiomas on children and their parents. **Journal of Plastic, Reconstructive and Aesthetic Surgery**, Philadelphia, v. 62, n. 10, p. 1265-71, Oct. 2009.

CHIEN, L.; LO, L.; CHEN, C.; CHEN, Y.; CHIANG, C.; CHAO, Y. Quality of life among primary caregivers of Taiwanese children with brain tumor. **Cancer Nursing**, New York, v. 26, n. 4, p. 305-311, Aug. 2003.

KLASSEN, A. F.; KLASSEN, R.; DIX, D.; PRITCHARD, S.; et al. Impact of caring for a child with cancer on parents' health-related quality of life. **Journal of Clinical Oncology**, Alexandria, v. 26, n. 36, p. 5884-5889, Dec. 2008.

KLASSEN, A. F.; RAINA, P.; MCINTOCH, C.; SUNG, L.; et al. Parents of children with cancer: Which factors explain differences in health-related quality of life. **Internation Journal of Cancer**, v. 129, n. 5, p. 1190-8, sept. 2011.

LITZELMAN, K.; CATRINE, K.; GANGNON, R., WITT, W. P. Quality of life among parents of children with cancer or brain tumors: the impact of child characteristics and parental psychosocial factors. **Quality of Life Research**, Oxford, v. 20, n. 8, p. 1261-1269, Feb. 2011.

MANNE, S.; MILHER, D.; MEYERS, P.; WOLLNER, N.; et al. Predictors of depressive symptomatology among parents of newly diagnosed children with cancer. **Journal of Pediatric Psychology**, Oxford, v. 20, n. 4, p. 491-510, Jul./Aug. 1995.

MANNE, S.; MILHER, D.; MEYERS, P.; WOLLNER, N.; et al. Depressive symptom among parents of newly diagnosed children with cancer: a six month follow up study. **Children's Health Care**, Hillsdale, v. 25, n. 3, p. 191-209, 1996.

EISER, C.; VANCE, Y. H.; HORNE, B.; GLASER, A.; GALVIN, H. The value of the PedsQLTLM in assessing quality of life in survivors of childhood cancer. **Child: Care, Health and Development**, Philadelphia, v. 29, n. 2, p. 95-102, Mar. 2003.

WELLS, D. K.; JAMES, K.; STEWART, J. L.; MOORE, B.; et al. The care of my child with cancer: a new instrument to measure caregiving demand in parents of children with cancer. **Journal of Pediatric Nursing**, Philadelphia, v. 17, n. 3, p. 201-210, Jun. 2002.