

Titre complet : **Evaluation du stress parental en cas de cancer de l'enfant** (Titre court :

Auteurs : F.Labrell, M.Chevignard, H. Câmara-Costa

Résumé français (N = 161)

Après avoir défini la notion de stress parental (SP), l'article rapporte les résultats de plusieurs études sur les caractéristiques du SP en cas de cancer de l'enfant. La majorité des résultats montre que cette pathologie induit des symptômes de stress post traumatique (PTSS : *post traumatic stress symptoms*) chez tous les parents, de même que des trajectoires variables de stress, entre l'annonce du diagnostic, le traitement et ses séquelles, la guérison/rémission, voire les rechutes. Les facteurs responsables du SP, autres que l'atteinte elle-même, sont également envisagés en termes de perceptions parentales du traitement médical, dimensions sociodémographiques et caractéristiques psychologiques des parents (comme l'anxiété). Enfin, différentes évaluations du SP sont recensées, puisqu'il existe des outils spécifiques au cancer de l'enfant, toutefois aucune n'est encore disponible et validée en français.

Cette revue plaide en faveur d'une évaluation systématique du SP en vue d'une meilleure prise en charge de l'enfant atteint de cancer, au travers de l'amélioration du vécu de l'atteinte par sa famille.

Mots clés : stress parental, évaluation, cancer de l'enfant

Title: **Measures of parental stress in case of pediatric cancer** (short title: Measures of parental stress)

Abstract

This paper aims firstly to introduce a definition of parental stress (PS) and to detail the criteria of PS in case of pediatric cancers. Several reports have shown that pediatric cancers lead to post-traumatic stress symptoms (PTSS) for all parents and induce stress trajectories throughout diagnosis, treatment and recovery or relapse. Secondly, several predictors of SP are presented, such as parent's perceptions of children's medical treatment, psychological characteristics (e.g. anxiety) and sociodemographic factors. Lastly, several measures of PS are reviewed, which underline the existence of specific tools aimed at evaluating PS in pediatric cancers; however, the availability of a French version of these tools remains scarce.

This review advocates systematic measures of PS in order to provide better care for children with cancer through the improvement of their family's feelings about the injury.

Key words: parental stress, evaluation, pediatric cancers

1. Qu'est- ce que le stress parental (SP) ? Pourquoi l'évaluer ?

L'enfant gravement malade est source de détresse psychologique pour les parents quand l'atteinte, de type cancer, met sa vie en danger [1-5] même si le pronostic vital est actuellement bien meilleur qu'il y a quelques années. Le cancer de l'enfant implique une série de stress distincts (par exemple : le diagnostic, des traitements invasifs, des hospitalisations) pour l'enfant et ses parents et ce, pour plusieurs années.

Comme le mentionne le DSM V [6], la détresse psychologique¹ consécutive à un événement traumatique ou stressant est variable. Même si la notion de « stress parental » n'est plus explicitement présente dans le DSM V, au contraire du DSM IV, les troubles de « stress aigu » comme ceux de « stress post traumatique » sont bien répertoriés. Les troubles aigus se manifestent dans le mois qui suit le traumatisme. Leurs critères sont des symptômes d'intrusion (comme la remémoration involontaire et récurrente de l'événement traumatique, on parle aussi de reviviscence), une humeur négative, des symptômes de dissociation (comme les états seconds), l'évitement et les troubles de l'éveil (allant des troubles du sommeil à l'hyper-vigilance souvent associée à des difficultés de concentration). Dans le cas des troubles de stress post traumatique, on relève également des altérations cognitives (comme l'oubli d'un des aspects du traumatisme).

Le stress est envisagé comme un processus en trois temps, qui démarre par l'occurrence d'un stressor (par exemple le diagnostic de maladie grave), suivi par son évaluation (par exemple par le parent), qui va entraîner dans un troisième temps les réactions de stress, classiquement caractérisées par le doute, l'anxiété et possiblement, en cas d'atteinte sévère, de symptômes de stress post-traumatique (PTSS). En cas de cancer de l'enfant, ce sont surtout les manifestations parentales les plus visibles (réactions émotionnelles, dépression, sentiment

¹ On relève que dans la littérature anglo-saxonne, « stress » et « détresse » sont souvent synonymes

d'impuissance), en particulier aux moments critiques (diagnostic initial, traitement, mais aussi rechutes), qui ont été d'abord identifiées [7,8].

On sait aujourd'hui que même s'il est une réaction d'adaptation, le SP peut impacter le développement cognitif et comportemental du parent [9] ou favoriser des symptômes anxieux et dépressifs [1,8,10,11-13] et retentir sur le fonctionnement familial [14]. Le SP peut entraver l'alliance thérapeutique en affectant les prises de décision liées au traitement [15]. Il est donc nécessaire de pouvoir évaluer ce stress spécifique, afin de maximiser l'efficacité de la prise en charge de l'enfant au travers de l'amélioration du vécu de l'atteinte par sa famille. Une revue récente de la base de données Cochrane a d'ailleurs montré que de toutes les maladies chroniques² de l'enfant entraînant un SP, c'est pour le cancer que les interventions sont les plus efficaces [16].

2. La trajectoire de SP en cas de cancer de l'enfant

Du fait de la récurrence des épisodes traumatiques en cas de cancer chez l'enfant, on peut parler de « trajectoires de stress », c'est pourquoi les études sur le SP dans ce cas devraient être longitudinales autant que possible [8]. Le diagnostic de cancer chez l'enfant génère généralement un SP intense qui se développe depuis l'annonce et peut persister jusqu'à longtemps après la rémission [8,11,17]. Les résultats d'une revue de 2003 montrent que de 10 à 30 % des parents manifestent encore des PTSS plusieurs années après la guérison [17]. Pendant la phase de traitement, 68 % des mères et 57 % des pères souffriraient de PTSS [8]. La durée relativement longue de cette maladie, avec des traitements épisodiques (exérèse) et souvent répétitifs (radiothérapie, lignes de chimiothérapie), induit une trajectoire de stress non linéaire [18]. Par exemple, le stress pourra se réactiver au moment d'une rechute, et être plus

² Le SP est d'ailleurs souvent mesuré avec le même outil pour des maladies chroniques telles que le cancer, le diabète ou la maladie de Crohn

important que lors de la première atteinte [12]. Il a été montré que 7 ans après le diagnostic, le SP est en lien avec les séquelles neuropsychologiques des enfants [19].

Il faut toutefois noter que peu d'études se penchent sur le SP en cas de cancer avancé de l'enfant, exceptée l'étude de Rosenberg & al., 2013, qui étudie les facteurs de la détresse parentale générale [20] (voir § 4). Cette étude présente l'intérêt de mettre en relation la détresse des parents, conscients du pronostic défavorable, avec leurs perceptions des prises en charge (thérapeutiques ou palliatives) de leur enfant.

Cependant, la question de l'événement ayant fonction de stresser se pose toujours : est-ce le diagnostic (du cancer ou de la rechute) ou le traitement (long, répétitif et douloureux) qui est facteur de stress ? On considère que la chronicité de la maladie, aussi bien en terme de traitement que de possible rechute est vraisemblablement le stresser responsable du SP [17]. Une étude récente, portant sur des parents d'enfants qui viennent d'être diagnostiqués, a montré que c'est la détresse parentale qui occasionne les PTSS, celle-ci étant générée par l'incertitude parentale quant à la gravité de l'atteinte de l'enfant [7].

3. Quels sont les facteurs du SP en cas de cancer chez l'enfant ?

Facteurs liés à la prise en charge médicale

Le SP est lié aux examens médicaux comme les IRM récurrentes que la famille redoute, soit en termes d'inefficacité du traitement, soit de rechute. L'impact même des traitements est un facteur important du SP. Par exemple, les greffes de cellules souches, même si elles sont associées à une amélioration du pronostic vital, sont vécues par les parents comme une forme d'agression en direction de leur enfant jugé comme vulnérable. La détresse parentale est aussi très liée à la perception que les parents ont de la douleur de l'enfant [20]. Plusieurs études longitudinales ont par exemple mis en évidence d'une part, le lien entre les greffes de cellules

souches réalisées sur l'enfant et l'augmentation du SP évalué avant, pendant et après le traitement [21]. Ce stress perdurerait de 5 à 10 ans après les greffes [22].

D'autre part, une des rares études qualitatives sur le SP a mis en évidence, en cas de greffe de cellules souches, outre une grande détresse parentale, un lourd sentiment de culpabilité, des difficultés dans le couple parental et une impossibilité, à partir du moment où la greffe a lieu, à se repérer dans le passé ou à se projeter dans l'avenir [23].

Enfin, une étude récente a vérifié l'existence d'un modèle causal entre réactions parentales négatives vis-à-vis de traitements invasifs (ponctions lombaires, greffes de moëlle osseuse) et PTSS [24].

Facteurs sociodémographiques

Le niveau d'études [8] ou le genre du parent ont des effets sur le SP [25]. Il a ainsi été montré dans une revue récente qu'un niveau socio-économique faible (associé à un faible niveau d'éducation) et le genre féminin (les mères) étaient prédictors de PTSS [9]. Toutefois, si les mères manifestent plus de PTSS que les pères lors d'une première atteinte cancéreuse de l'enfant, pour les pères, ces manifestations sont plus importantes que celles des mères en cas de rechute [11] ou en cas de décès [18].

Par ailleurs, il est également relevé que le cancer de l'enfant peut entraîner une perte de revenus liée à des aménagements des horaires de travail, voire une perte d'emploi, du fait de l'implication parentale auprès de l'enfant atteint de cancer et de la multiplication d'hospitalisations prévues et non prévues [26].

Caractéristiques psychologiques des parents

Il a été montré que 6 mois après le diagnostic, les PTSS des parents sont liés aux symptômes anxieux et dépressifs [11], en particulier ceux qui ont été évalués avant les traitements

invasifs [24]. Pareillement, le soutien social est aussi une dimension capitale dans la réduction du SP, de l'anxiété, des symptômes dépressifs et des PTSS [8].

Toutefois, il a aussi été montré que les complications médicales liées au traitement expliquent moins le SP à long terme que les représentations parentales de la souffrance de l'enfant [27]. Ce résultat montre que la subjectivité parentale est une dimension capitale de la prise en charge du SP.

4. Evaluation du SP en cas de cancer de l'enfant

L'objectif de la plupart des outils d'évaluation du SP est l'identification des dimensions susceptibles d'être prises en charge. Le tableau 1 recense, pour la période 2001-2015³, plusieurs outils d'évaluation du SP en cas de cancer de l'enfant. Ils sont classés selon diverses acceptions en termes (i) de détresse parentale, (ii) de PTSS et (iii) de SP spécifique au cancer. Nous n'avons retenu que les outils dotés de qualités psychométriques suffisantes et qui ont été fréquemment cités dans les publications. Par ailleurs, le SP général, évalué par le PSI (Parental Stress Index), relatif au sentiment de « compétence parentale », n'est pas recensé dans cette revue, bien qu'il ait été souvent utilisé. En effet, cette évaluation n'est pas spécifique à une atteinte cancéreuse. De même, l'évaluation de la détresse parentale générale, même si elle a pu être envisagée, en particulier en cas de cancer avancé [20], n'a pas non plus été recensée car non spécifique du cancer de l'enfant.

(i) Les outils d'évaluation de la détresse parentale concernent souvent le stress subjectif expérimenté dans les mois précédant l'atteinte (cf : Perceived Stress Scale, PSS), car on sait que l'état de stress chronique impacte le SP en cas d'atteinte cancéreuse de l'enfant [12].

³ Pour des revues antérieures, voir [8,17].

Dans la PSS, le participant doit juger de la fréquence du ressenti, au cours du dernier mois, de 10 items formulés soit positivement (*j'ai réussi à gérer les problèmes et désagréments quotidiens*) soit négativement (*je n'arrive pas à faire face à tout ce que je dois faire*), sur une échelle de type Likert en 5 points (0 : « jamais », 4 : « très souvent »).

On peut aussi repérer dans cette catégorie un outil d'évaluation de l'anxiété et de la dépression, le BSI (Brief Symptom Inventory) souvent utilisé [1]. Le BSI est une échelle en 53 items qui porte sur 9 dimensions symptomatiques : la somatisation, l'obsession-compulsion, la sensibilité interpersonnelle, la dépression, l'anxiété, l'hostilité, la phobie anxieuse, l'idéation paranoïde et la psychose.

(ii) Les outils utilisés pour mesurer les PTSS sont essentiellement de deux types : l'échelle Impact of Event Scale (IES-R) et l'échelle Acute Stress Disorder Scale (ASDS), qui s'appuient toutes deux sur les critères du DSM-IV.

L'IES-R est composée de 22 items auxquels le participant doit répondre sur une échelle en 5 points (0 : « pas du tout » à 4 : « extrêmement ») par rapport à son vécu au cours de la dernière semaine. Il y a 8 items pour l'échelle d'intrusion (par exemple : *j'y pense même quand je ne veux pas*), 8 items pour l'échelle d'évitement (par exemple : *j'essaye de ne pas en parler*) et 6 pour l'échelle de réactivité/hyperéveil (par exemple : *je me sens vigilant(e) et sur mes gardes*).

L'ASDS est une échelle en 19 items pour lesquels le parent répond en 5 points (1 : « pas du tout » ; 5 : « énormément » ; en cas de score supérieur ou égal à 3, on est en présence d'un trouble de stress aigu). Les questions se rapportent aux critères d'intrusion/reviviscence (4 items, par exemple : *je garde le souvenir du moment de l'annonce du diagnostic*), de dissociation (5 items, par exemple : *au moment de l'annonce, je me sens engourdi, comme éloigné de mes émotions*), d'évitement (4 items, par exemple : *j'essaye de ne pas penser au*

moment de l'annonce), d'hyper-éveil (6 items, par exemple : *quand je repense au moment de l'annonce, je transpire, ou je tremble, ou mon cœur bat plus vite*).

(iii) Dans la catégorie des instruments d'évaluation du SP spécifique au cancer, on recense deux outils, le Pediatric Inventory for Parents (PIP) et le Pediatric Parenting Stress Inventory (PPSI). Le PIP comporte 42 items répartis en 4 catégories : la communication avec l'enfant et l'équipe médicale (9 items, par exemple : *échanger avec l'infirmière*), les soins médicaux (8 items, par exemple : *gérer les changements dans les soins et le traitement quotidien de mon enfant*), la distance émotionnelle (15 items, par exemple : *attendre les résultats des analyses*) et la fonction parentale (10 items, par exemple : *ne pas avoir beaucoup de temps*). Le parent précise pour chaque item si cela arrive souvent, au cours de la semaine passée (1 : « jamais », 5 : « très souvent »), et si cet item est important (1 : « pas du tout important » ; 5 : « extrêmement important »). De plus, l'intérêt du PIP est qu'il prend en compte les impacts de la maladie sur l'ensemble de la famille, pas seulement limitée aux parents [13]. Cet outil présente donc l'avantage de s'appuyer sur un modèle systémique de la famille, ce qui est également le cas du PPSI [28].

Le PPSI comporte 45 items répartis en 4 catégories : gérer les besoins de l'enfant malade (par exemple : *soutenir émotionnellement l'enfant*), problèmes physiques et émotionnels (par exemple : *avoir peu d'attention et une faible concentration*), gérer les finances (par exemple : *payer les factures (non médicales)*) et gérer la vie de famille (par exemple : *s'occuper des autres enfants*).

On constate que le PIP et le PPSI sont très proches, puisqu'ils concernent tous deux différentes sources de SP en cas de cancer de l'enfant. Toutefois, le PPSI est plus adapté aux mesures du SP en cas de PTSS, en particulier au moment du stress aigu de l'annonce du

diagnostic. Le PPSI permettant d'identifier des difficultés émotionnelles et d'ordre logistique, il permettra, comme le PIP, de mettre en place des interventions ciblées auprès des familles.

Pour conclure, on constate que les outils pour évaluer le SP en cas de cancers de l'enfant sont spécifiques (comme le PIP), pour évaluer un SP non traumatique ou le stress aigu lors de l'annonce (le PPSI).

Il faut cependant noter qu'aucun outil d'évaluation du SP en cas de cancer de l'enfant n'est actuellement disponible en langue française. C'est la raison pour laquelle un projet de validation du PIP (Pediatric Inventory for Parents) est en cours de réalisation, grâce à un financement du Cancéropôle.

Tableau 1. Outils d'évaluation du SP en cas de cancer de l'enfant

Nom de l'outil (références)	Variables mesurées	Qualités psychométriques (consistance interne)	Nombre d'items	Recherches
(i) Détresse parentale				
PSS (Perceived Stress Scale) [29]	Expérience subjective du stress expérimenté dans les derniers mois	$\alpha = .87$ et $.82$, pour les mères et les pères, respectivement	10 items	[12]
BSI (Brief Symptom Inventory) [30]	Anxiété et dépression	$\alpha = .81$ pour l'échelle d'anxiété $\alpha = .85$ pour l'échelle de dépression	53 items (version courte)	[1]
(ii) Symptômes de stress post-traumatique (PTSS)				
IES-R (Impact of Event Scale) [31]	A partir des critères du DSM-IV : - pensées intrusives - évitement - troubles de la réactivité	$\alpha = .93$ et $.95$, pour les mères et les pères, respectivement	22 items	[11],[12]
ASDS (Acute Stress Disorder Scale) [32]	Idem	$\alpha = .95$, corrélation test-retest = $.94$	19 items	[33]
(iii) SP spécifique au cancer				
PIP (Pediatric Inventory for Parents) [34]	4 domaines de stress : -détresse émotionnelle - communication -soins médicaux -fonction parentale	$\alpha = .80$ à $.96$	42 items	[13]
PPSI (Pediatric Parenting Stress)	4 sous-échelles : -gérer les besoins de	$\alpha = .72$ à $.94$	45 items	[28]

Inventory) [28]	l'enfant -santé et émotions -finances -gérer vie de famille			
-----------------	--	--	--	--

Légende α : alpha de Cronbach

Conclusion

Cette revue sur les mesures du SP en cas de cancer de l'enfant a mis en évidence un ensemble d'outils disponibles. Ces évaluations sont fondamentales, car c'est à partir d'elles que des interventions de réduction du SP et des stratégies de « faire face » (*coping*) pourront être mises en place au niveau des familles, avec des effets bénéfiques sur la vie familiale mais aussi sur le devenir et sur le bien-être de l'enfant.

Les études sur le SP présentent toutefois certaines limites. La revue de la littérature a montré que d'une part, les pères sont significativement sous-représentés dans les études, alors même qu'ils composent, au même titre que les mères, le système familial. Les auteurs suggèrent qu'une prise en charge des deux parents est nécessaire, de façon à éviter une possible contamination du stress de l'un vers l'autre et le maintien du stress dans la famille.

D'autre part, les parents issus de milieux économiquement et socialement défavorisés sont également très peu touchés par ces études alors même qu'ils nécessiteraient probablement au moins autant que les autres une évaluation et une prise en charge spécifique. Une des raisons du manque d'études vis-à-vis de ces milieux est le fait que nombre d'entre elles s'appuient sur des auto-questionnaires nécessitant la maîtrise de la langue écrite, or celle-ci est précisément moins bonne dans ces milieux.

De futures recherches devraient aussi s'intéresser aux facteurs qui protègent les parents du SP, puisqu'il apparaît que suite à des atteintes graves, certaines familles résilientes tirent

certaines bénéfiques de celles-ci : on parle alors de « développement post-traumatique » (*post-traumatic growth, PTG*) [35].

Toutefois, même si dans le DSM V, les atteintes de type blessures graves et cancer ne sont désormais plus envisagées comme des facteurs de risque de développement de troubles de stress post traumatique, certains auteurs plaident toujours, dès l'annonce du handicap, pour une détection des parents à risque, grâce à l'information aux parents des comportements « normaux » ou « symptomatiques » [12], afin de favoriser la prise en charge de l'enfant.

Déclaration d'intérêts : les auteurs déclarent ne pas avoir de conflits d'intérêts en relation avec cet article.

Remerciements

Cette revue est réalisée dans le cadre d'un financement du Cancéropôle Ile de France, appel Emergence 2015-2016.

Références

[1] Okado Y, Long AM, Phipps S. Association Between Parent and Child Distress and the Moderating Effects of Life Events in Families With and Without a History of Pediatric Cancer. *J Pediatr Psychol*. 2014 39(9):1049–1060.

[2] Cole WR, Paulos SK, Cole CAS, Tankard C. A review of family intervention guidelines for pediatric acquired brain injuries. *Dev Disabil Res Rev*. 2009;15(2):159–66.

[3] Klassen A, Raina P, Reineking S, Dix D, Pritchard S, O'Donnell M. 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*. Jul; 2007 15(7):807–818.

[4] Valdimarsdottir U, Kreicbergs U, Hauksdottir A, et al. Parents' intellectual and emotional awareness of their child's impending death to cancer: a population-based long-term follow-up study. *Lancet Oncol*. Aug; 2007 8(8):706–714.

- [5] Hung JW, Wu Y-H, Yeh C-H. Comparing stress levels of parents of children with cancer and parents of children with physical disabilities. *Psychooncology*. 2004 Dec;13(12):898–903.
- [6] American Psychiatric Association. *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders* [Internet]. Fifth Edition. American Psychiatric Association; 2013.
- [7] Tackett AP, Cushing CC, Suorsa KI, Mullins AJ, Gamwell KL, Mayes S, McNall-Knapp R, Chaney JM, Mullins LL. Illness Uncertainty, Global Psychological Distress, and Posttraumatic Stress in Pediatric Cancer: A Preliminary Examination Using a Path Analysis Approach. *J Pediatr Psychol*. 2016 Apr;41(3):309-18.
- [8] Jantien Vrijmoet-Wiersma CM, van Klink JMM, Kolk AM, Koopman HM, Ball LM, Maarten Egeler R. Assessment of Parental Psychological Stress in Pediatric Cancer: A Review. *J Pediatr Psychol*. 2008 Feb 23;33(7):694–706.
- [9] Vander Haegen M, Luminet O. Stress, Psychosocial Mediators, and Cognitive Mediators in Parents of Child Cancer Patients and Cancer Survivors: Attention and Working Memory Pathway Perspectives. *J Psychosoc Oncol*. 2015;33(5):504-50.
- [10] Cernvall M, Skogseid E, Carlbring P, Ljungman L, Ljungman G, von Essen L. Experiential Avoidance and Rumination in Parents of Children on Cancer Treatment: Relationships with Posttraumatic Stress Symptoms and Symptoms of Depression. *J Clin Psychol Med Settings*. 2016 Mar;23(1):67-76.
- [11] Dunn MJ, Rodriguez EM, Barnwell AS, Grossenbacher JC, Vannatta K, Gerhardt CA, et al. Posttraumatic stress symptoms in parents of children with cancer within six months of diagnosis. *Health Psychol*. 2012 Mar;31(2):176–85.
- [12] Rodriguez EM, Dunn MJ, Zuckerman T, Vannatta K, Gerhardt CA, Compas BE. Cancer-related sources of stress for children with cancer and their parents. *J Pediatr Psychol*. 2012 Mar;37(2):185–97.
- [13] Streisand R, Kazak AE, Tercyak KP. Pediatric-Specific Parenting Stress and Family Functioning in Parents of Children Treated for Cancer. *Child Health Care*. 2003 Dec;32(4):245–56.
- [14] Alderfer MA, Navsaria N, Kazak AE. Family Functioning and Posttraumatic Stress Disorder in Adolescent Survivors of Childhood Cancer. *J Fam Psychol*. 2009 October ; 23(5): 717–725.
- [15] Manne S, Miller D, Meyers P, Wollner N, Steinherz P, Redd WH. Depressive Symptoms Among Parents of Newly Diagnosed Children With Cancer: A 6-Month Follow-Up study. *Child Health Care*. 1996 Jul;25(3):191–209.

- [16] Eccleston C, Fisher E, Law E, Bartlett J, Palermo TM. Psychological interventions for parents of children and adolescents with chronic illness (Review). *Cochrane Data base of Systematic Reviews* 2015, Issue 4. Art. No.: CD009660. DOI: 10.1002/14651858.CD009660.
- [17] Taïeb O, Moro MR, Baubet T, Revah-Lévy A, Flament MF. Posttraumatic stress symptoms after childhood cancer. *Eur Child Adolesc Psychiatry*. 2003 Dec;12(6):255–64.
- [18] Ljungman L, Hovén E, Ljungman G, Cernvall M, von Essen L. Does time heal all wounds? A longitudinal study of the development of posttraumatic stress symptoms in parents of survivors of childhood cancer and bereaved parents. *Psychooncology*. 2015 Dec ;24(12) :1792-8.
- [19] Patel SK, Wong AL, Cuevas M, Van Horn H. Parenting stress and neurocognitive late effects in childhood cancer survivors. *Psychooncology*. 2013 Aug;22(8):1774–82.
- [20] Rosenberg AR, Dussel V, Kang T, Geyer JR, Gerhardt CA, Feudtner C, Wolfe J. Psychological distress in parents of children with advanced cancer. *JAMA Pediatr*. 2013 June ; 167(6): 537–543.
- [21] Vrijmoet-Wiersma CMJ, Egeler RM, Koopman HM, Norberg AL, Grootenhuis MA. Parental stress before, during, and after pediatric stem cell transplantation: a review article. *Support Care Cancer*. 2009 17:1435–1443
- [22] Vrijmoet-Wiersma CMJ, Egeler RM, Koopman HM, Bresters D, Norberg AL, Grootenhuis MA. Parental stress and perceived vulnerability at 5 and 10 years after pediatric SCT. *Bone Marrow Transplantation* 2010 45 : 1102–1108.
- [23] Oppenheim D, Valteau-Couanet D, Vasselon S, Hartmann O. How do parents perceive high-dose chemotherapy and autologous stem cell transplantation for their children. *Bone Marrow Transplantation*. 2002 30 : 35–39.
- [24] Harper FWK, Peterson AM, Albrecht TL, Taub JW, Phipps S, Penner LA. Posttraumatic Stress Symptoms in Parents of Pediatric Cancer Patients: A Mediational Analysis. *J Trauma Stress Disord Treat*. 2014 ; 3(4): 1-9.
- [25] Norberg LA, Boman KK. Mothers and fathers of children with cancer: loss of control during treatment and posttraumatic stress at later follow-up. *Psychooncology*. 2013 Feb;22(2):324–9.
- [26] Warner EL, Kirchhoff AC, Nam GE, Fluchel M. Financial Burden of Pediatric Cancer for Patients and Their Families. *J Oncol Pract*. 2014 11(1): 1-18.
- [27] Norberg LA, Pöder U, Ljungman G, von Essen L. Objective and subjective factors as predictors of post-traumatic stress symptoms in parents of children with cancer--a longitudinal study. *PloS One*. 2012;7(5):e36218.

- [28] Devine KA, Heckler CE, Katz ER, Fairclough DL, Phipps S, Sherman-Bien S, et al. Evaluation of the psychometric properties of the Pediatric Parenting Stress Inventory (PPSI). *Health Psychol.* 2014 Feb;33(2):130–8.
- [29] Cohen S, Kamarck T, Mermelstein R. A global measure of perceived stress. *J Health Soc Behav.* 1983 Dec;24(4):385–96.
- [30] Derogatis L, Spencer P. *The Brief Symptom Inventory: Administration, scoring and procedures manual I*, Baltimore: Clinical Psychology Research, 1982.
- [31] Weiss DS. *The Impact of Event Scale: Revised*. In: Wilson JP, Tang CS, editors. *Cross-Cultural Assessment of Psychological Trauma and PTSD [Internet]*. Boston, MA: Springer US; 2007.
- [32] Bryant RA, Moulds ML, Guthrie RM. Acute Stress Disorder Scale: a self-report measure of acute stress disorder. *Psychol Assess.* 2000 Mar;12(1):61–8.
- [33] Patiño-Fernández AM, Pai ALH, Alderfer M, Hwang W-T, Reilly A, Kazak AE. Acute stress in parents of children newly diagnosed with cancer. *Pediatr Blood Cancer.* 2008 Feb;50(2):289–92.
- [34] Streisand R, Braniecki S, Tercyak KP, Kazak AE. Childhood illness-related parenting stress: the pediatric inventory for parents. *J Pediatr Psychol.* 2001 May;26(3):155–62.
- [35] Picoraro JA, Womer JW, Kazak AE, Feudtner C. Posttraumatic growth in parents and pediatric patients. *J Palliat Med.* 2014 Feb;17(2):209–18.