

## Câncer pediátrico e dinâmica familiar: uma revisão sistemática

### Pediatric cancer and family dynamics: a systematic review

Recebido: 12/03/2022 | Aceito: 24/09/2022 | Publicado: 27/09/2022

#### Acimar Gonçalves da Cunha Júnior<sup>1</sup>

 <https://orcid.org/0000-0003-4664-4568>

 <http://lattes.cnpq.br/2322238685997466>

Universidade Católica de Brasília – UCB, DF, Brasil

E-mail: [acimarjr@hotmail.com](mailto:acimarjr@hotmail.com)

#### Maria Aparecida Penso<sup>2</sup>

 <https://orcid.org/0000-0003-1200-8088>

 <http://lattes.cnpq.br/3396880960078456>

Universidade Católica de Brasília – UCB, DF, Brasil

E-mail: [penso@p.ucb.br](mailto:penso@p.ucb.br)

### Resumo

Este trabalho consiste em uma revisão sistemática sobre o impacto do câncer pediátrico na dinâmica familiar a partir do referencial teórico sistêmico de abordagem das famílias. Foi realizada revisão literária pelo portal de periódicos da Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior do Ministério da Educação (CAPES/MEC), com uso da ferramenta “busca avançada”, bem como a busca nas bases de dados LILACS, PEPsic e SCIELO. Vinte e quatro artigos foram selecionados para leitura completa e, com a análise de conteúdo temática, quatro categorias foram construídas para o funcionamento familiar e os subsistemas: câncer pediátrico e dinâmica familiar – enfrentamento e função; câncer pediátrico e subsistema conjugal – coesão, flexibilidade e comunicação; câncer pediátrico e subsistema parental – ser pais o tempo todo; e câncer pediátrico e subsistema fraternal – qual o lugar dos irmãos? Identificou-se maior coesão, mais expressividade dos membros e menor conflito contrapondo-se a maior suporte no seio familiar. Observou-se que o diagnóstico de câncer perpetua mudanças perenes na dinâmica familiar, apesar do esforço desta de manter um senso de normalidade. Novas pesquisas são necessárias sobre as relações dos subsistemas e dos padrões familiares “herdados” para as ações de enfrentamento e ajuste.

**Palavras-chave:** Câncer pediátrico. Dinâmica familiar. Subsistemas familiares.

### Abstract

*This paper consists of a systematic review on the impact of pediatric cancer on family dynamics from the systemic theoretical framework of family approach. A literary review was carried out through the journal portal of the Coordination for the Improvement of*

<sup>1</sup> Discente do Programa de Pós-Graduação Stricto Sensu Doutorado em Psicologia da Universidade Católica de Brasília. Mestre em Ciências Médicas pela Universidade de Brasília. Docente da Universidade Católica de Brasília, curso de Medicina – Graduação.

<sup>2</sup> Doutora em Psicologia pela Universidade de Brasília. Docente da Universidade Católica de Brasília. Linhas de Pesquisa: Desenvolvimento Humano em Sistemas Familiares e Educacionais Saúde mental e ações terapêuticas.

*Higher Education Personnel of the Ministry of Education (CAPES/MEC), using the <sup>3</sup>"advanced search" tool, as well as the search in LILACS, PEPSIC and SCIELO databases. Twenty-four articles were selected for complete reading and, with thematic content analysis, four categories were constructed for family functioning and subsystems: pediatric cancer and family dynamics – coping and function; pediatric cancer and marital subsystem - cohesion, flexibility and communication; pediatric cancer and parental subsystem – being parents all the time; and pediatric cancer and fraternal subsystem - what is the place of the brothers? Greater cohesion, more expressiveness of the limbs and less conflict were identified, opposing greater support within the family. It was observed that the diagnosis of cancer perpetuates perennial changes in family dynamics, despite its effort to maintain a sense of normality. Further research is needed on the relationships of subsystems and "inherited" family patterns for coping and adjustment actions.*

**Keywords:** *Pediatric cancer. Family dynamics. Family subsystems.*

## **Introdução**

Este artigo compreende uma revisão sistemática sobre o câncer pediátrico e a dinâmica familiar, tendo como referencial a abordagem sistêmica. Parte da compreensão do câncer pediátrico como um estressor imprevisível (Carter & McGoldrick, 1995), que determina novas exigências desenvolvimentais e adaptação familiar relacionadas à enfermidade.

O câncer em crianças e adolescentes (de 0 a 19 anos) é considerado raro quando comparado com o câncer em adultos, correspondendo entre 2% e 3% de todos os tumores malignos registrados. A estimativa realizada pelo Instituto Nacional de Câncer (INCA, 2019), para o Brasil, prevê a ocorrência de 4.310 casos novos no sexo masculino e de 4.150 para o sexo feminino, para cada ano do triênio 2020 – 2022.

O câncer pediátrico, tanto numa perspectiva biomédica quanto numa tipologia psicossocial da doença, pode ser caracterizado como doença crônica (Rolland, 1984). Tem início gradual, o que permite um período de ajustamento familiar mais prolongado e um curso progressivo, no qual estão implícitas uma contínua adaptação, reorganização de papéis e disposição para a utilização de recursos externos à família núcleo. Em adição, trata-se de uma doença que pode apresentar como consequências ou a morte iminente, determinando para as famílias um desejo de intimidade, ou um encurtamento da vida, criando a possibilidade de superproteção por parte da família e grandes ganhos secundários para o doente (Rolland, 1984).

A presença e intensidade dos sintomas, a complexidade, frequência e eficácia de um regime terapêutico e a quantidade de cuidados no lar e/ou no hospital exigidos variam amplamente de acordo com as doenças e têm importantes implicações para a adaptação do indivíduo doente e da família. Rolland (1987) descreve três fases importantes na história natural da doença crônica: uma fase inicial de crise, que inclui o período de reajustamento e manejo, depois que o problema foi esclarecido através de um diagnóstico e de um plano inicial de tratamento. Uma fase crônica, que constitui um período de construto psicossocial pelo “conviver com a doença”. E a fase terminal que abrange os períodos de luto e resolução da perda.

Para além da sua definição, as três fases descritas determinam pontos críticos de transição. Carter e McGoldrick (1995) esclareceram a importância dos períodos de transição no ciclo de vida familiar. Isso vale para as transições e intersecções com as

fases desenvolvimentais do curso da doença, diagnóstico, evolução, tratamento e prognóstico. Trata-se de um momento de reavaliação da adequação da estrutura de vida familiar anterior à doença. Questões não terminadas da fase anterior podem complicar ou bloquear o movimento através das transições e as famílias podem permanecer congeladas numa estrutura adaptativa que perdura além de sua utilidade (Penn, 1983).

A avaliação das dinâmicas familiares universais e específicas na doença, em relação ao tipo psicossocial e fases temporais da enfermidade permite a compreensão da triangulação doença-indivíduo-família nos vários componentes do funcionamento familiar, em relação a diferentes tipos de enfermidade em diferentes fases da história natural da doença (Moss, 1984; Rolland, 1984).

Ao se considerar o câncer pediátrico como um estressor imprevisível que determina ameaça de destruição e caos na organização familiar, é preciso a compreensão da família na perspectiva sistêmica. Minuchin (1982) compreende a família como um sistema inclinado à defesa da sua estabilidade frente às mudanças de condições e influências internas e externas (estressores). Utiliza o termo homeostase para referir-se à manutenção de um padrão transacional baseado num conjunto invisível de exigências funcionais que definem uma estrutura familiar. Para Nichols e Minuchin (1995), tal estrutura oferece resistência às mudanças e mantém os padrões preferidos, mas deve ser capaz de adaptações à medida que for necessário, para a existência continuada dela. O sentido de pertencimento de cada membro se desenvolve nesse padrão transacional e significa dizer que a família é um sistema cujas partes funcionam de maneira que transcendem suas características isoladas (Minuchin, Nichols & Lee, 2009).

Para Carter e McGoldrick (1995), a família é um sistema movendo-se através do tempo, que apresenta uma intersecção dos chamados estressores vertical e horizontal com os níveis social, família ampliada, família nuclear e indivíduo. Os estressores verticais incluem os padrões de relacionamento e funcionamento (mitos, segredos e legados) e os estressores horizontais são representados pelas transições do ciclo de vida (desenvolvimentais) e pelos ditos imprevisíveis, como a doença crônica.

Carter e McGoldrick (1995) argumentam que a transição pelos níveis do ciclo de vida familiar e a forma de superar determinadas crises não irão depender apenas dos recursos da família nuclear, mas também do que foi herdado de outras gerações, conforme o conceito boweniano de transmissão multigeracional da repetição de padrões de relacionamento. Nesse conceito, Nichols e Schwartz (2007) descrevem a transmissão de ansiedade de geração para geração, o que equivale a afirmar que a teoria de Bowen ultrapassa dizer que o passado influencia o presente.

Bowen sugere que a família utiliza triângulos (relações em tríades, em lugar de apenas aos pares) para manejar a crise, e que o triângulo primário (envolvendo pai, mãe e indivíduo) é um dos triângulos-chave da família (Kerr & Bowen, 1988). Papero (1998), considerando a família uma unidade emocional, reforça a ideia boweniana de que, para o indivíduo membro, as sequências comportamentais e interacionais que refletem o sistema emocional possuem uma característica de repetição.

Os conceitos apontados acima, as discussões quanto à disfunção na dinâmica familiar frente à doença crônica, e o entendimento do câncer pediátrico como estressor imprevisível que causa disfunção no ciclo de vida da família, justificam esta revisão sistemática. A questão norteadora foi o impacto do câncer pediátrico na dinâmica familiar e seus diferentes subsistemas. O objetivo é identificar o atual estado

de conhecimento no tema central – câncer pediátrico e dinâmica familiar, bem como a produção de pesquisas que tenham abordado a possibilidade da existência de padrões multigeracionais transmitidos no enfrentamento da doença.

## **Método**

Essa revisão foi conduzida a partir do método Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-Analyses (PRISMA) que apresenta um fluxograma estabelecido em 4 etapas, a saber: identificação, seleção, elegibilidade e inclusão dos artigos pesquisados. Foi realizada pelo portal de periódicos da Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior do Ministério da Educação (CAPES/MEC), utilizando-se a ferramenta “busca avançada”. Considerou-se também o redirecionamento para as bases de dados Literatura Latino Americana e do Caribe em Ciências da Saúde (LILACS), Periódicos Eletrônicos de Psicologia (PEPSIC) e Scientific Electronic Library Online (SCIELO).

Utilizou-se os seguintes descritores: “*family dynamics*”, “*family functioning*”, “*family relationships*”, “*family life cycle*” e “*family lifespan*”, para o sistema familiar; “*marital relationships*” e “*conjugal relationships*” para o subsistema conjugal; “*parents*” e “*parental relationships*” para o subsistema parental; e “*siblings*” para o subsistema fraternal. Para responder à pergunta sobre a produção científica relacionada ao enfrentamento da doença pelo sistema familiar e a possibilidade da existência de padrões multigeracionais transmitidos, os descritores “*transgenerationality*”, “*intergenerational*”, “*multigenerational*”, “*genogram*” e “*beliefs*” foram adicionados. Todos os descritores foram associados a “*pediatric cancer*” por meio do operador lógico AND. A busca foi refinada por data de publicação, incluindo os últimos dez anos (período de 2010 a 2020), periódicos revisados por pares e ordenação por relevância, tipo de recurso como sendo somente artigos e pelos tópicos “*childhood cancer*”, “*family*” e “*psychology*” O idioma adotado para os descritores foi o inglês, considerando-se também as opções português, espanhol, francês ou alemão.

Os critérios para elegibilidade dos artigos priorizaram aqueles cuja abordagem metodológica incluísse a família como sistema, bem como as especificidades de cada subsistema, o conjugal, o parental e/ou o fraternal, diante do estressor câncer pediátrico. Foram considerados critérios de exclusão as referências que constituíam: a) dissertações, teses, editoriais e livros; b) artigos selecionados pelo sistema de busca da base que não abordavam o tema e c) artigos repetidos.

## **Resultados**

A síntese do processo PRISMA de seleção e exclusão dos trabalhos está representada na Figura 1. Os descritores “*family life cycle*”, “*family lifespan*” para sistema familiar e os descritores para transgeracionalidade não geraram resultados.

**Figura 1: Fluxograma da seleção de artigos**

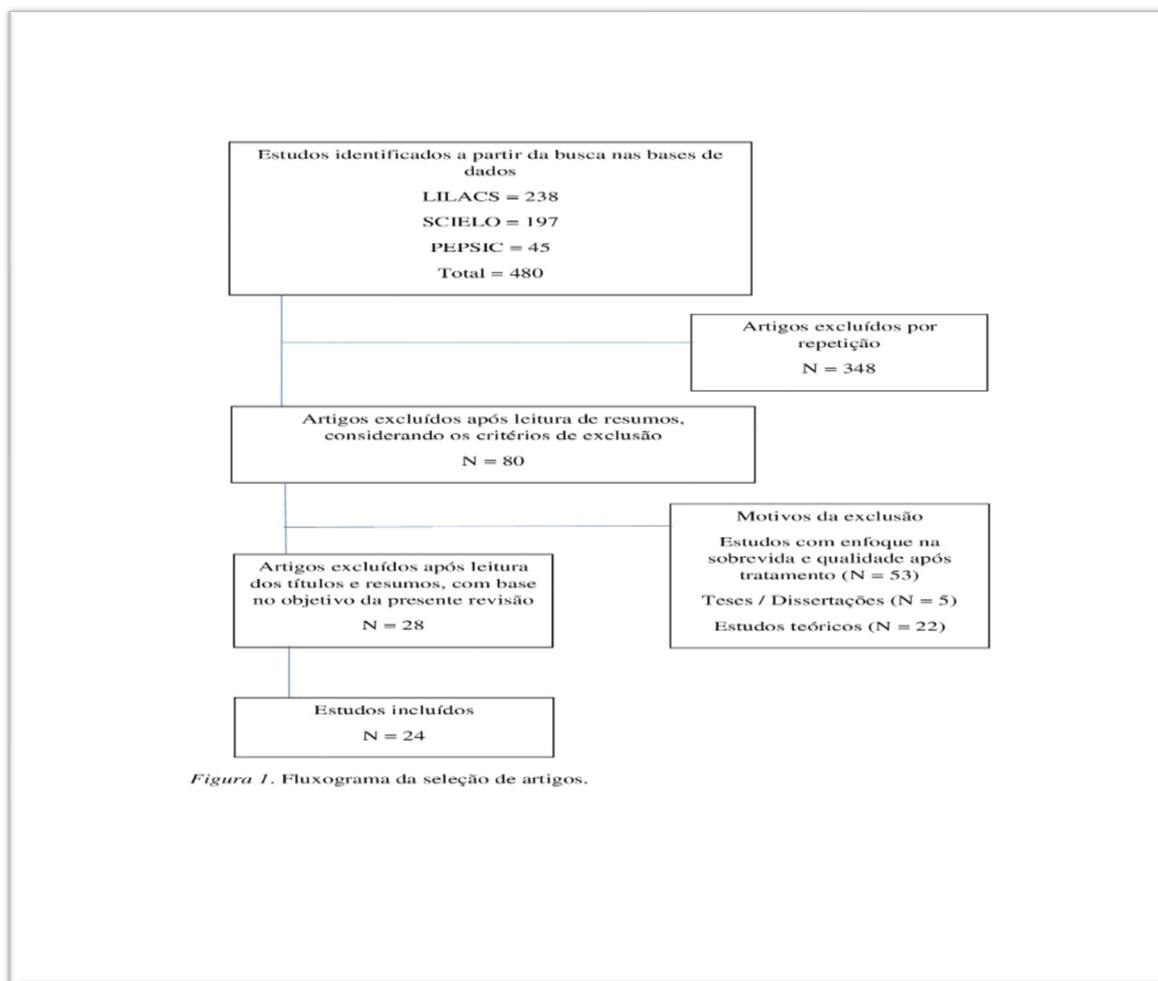


Figura 1. Fluxograma da seleção de artigos.

Fonte: Cunha JR, 2021.

O grande número de artigos excluídos deve-se ao fato de que privilegiavam o indivíduo em detrimento do sistema familiar. Ainda, verificou-se uma preponderância de estudos com base nos sobreviventes do câncer e a qualidade de vida após o término do tratamento, com análise dos efeitos tardios nas relações familiares, além do enfrentamento do luto quando do resultado da doença sendo a morte da criança.

Também se pode dizer sobre os artigos excluídos que a combinação de descritores permite ao portal a busca dos termos isoladamente, tais como câncer, crianças, infância, família, relações. Assim, muitos artigos técnicos quanto a aspectos genéticos e terapêuticos do câncer na infância surgiram nos resultados, além de outros que abordavam a sobrevivência e o estudo de tipos específicos de neoplasias na faixa etária pediátrica. Outros artigos tratavam da abordagem profissional às famílias com o diagnóstico de câncer pediátrico e as possíveis medidas de suporte psicológico e social a serem empregadas.

## Discussão

A leitura completa dos artigos e sua análise permitiu elencar quatro categorias compreensivas quanto ao tema desta revisão, conforme descritas a seguir. A primeira categoria diz respeito ao enfrentamento e função quando analisada a dinâmica familiar

como um todo, sugerindo que ocorre um ajustamento no funcionamento familiar frente o diagnóstico de câncer na criança. A segunda categoria analisou o subsistema conjugal e, os estudos incluídos foram selecionados com base na definição do modelo circunpleto proposto por Olson (2000) que focaliza os sistemas relacionais e integra as dimensões da coesão, flexibilidade e comunicação. A terceira categoria contempla o subsistema parental, com foco nos papéis e na possibilidade da existência de conflitos no aumento da demanda de cuidados com o/a filho/a doente. A quarta categoria consiste no subsistema fraternal, revisado em termos de se conhecer quais as necessidades dos irmãos saudáveis das crianças com câncer, numa perspectiva da assistência integral à família.

### **Câncer pediátrico e dinâmica familiar – enfrentamento e função.**

Esta primeira categoria reuniu os resultados dos artigos cujas considerações podem ser resumidas na atitude geral da família quanto ao enfrentamento a partir do diagnóstico de câncer em um dos filhos, com constructos determinados nos diferentes subsistemas, porém relacionados entre si (Katz *et al.*, 2018; Lau *et al.*, 2014; Noia *et al.*, 2015; Quintana, Wottrich, Camargo, Cherer, & Ries, 2011; Van Schoors, Caes, Verhofstadt, Goubert, & Alderfer, 2015; Van Schoors *et al.*, 2016; Van Schoors *et al.*, 2018).

O diagnóstico de câncer de um(a) filho(a) gera crise no sistema familiar, compreendido a partir das relações de poder, afetividade, hierarquia e comunicação que se estabelecem no plano conjugal, parental e fraternal (Katz *et al.*, 2018; Van Schoors *et al.*, 2018).

Katz *et al.* (2018) caracterizaram a trajetória longitudinal dos conflitos marital, parental e fraternal do diagnóstico ao longo do primeiro ano de tratamento de um câncer pediátrico na família e detectaram que para os casais casados, o pico de estresse acontecia nos primeiros meses e para as relações parental e fraternal a crise se acentuava nos meses mais tardios do tratamento.

Van Schoors *et al.* (2018) descreveram mudanças no funcionamento familiar ao diagnóstico do câncer na criança, destacando três temas centrais: a família percebe-se como uma unidade mais forte; os pais sofrem para encontrar um balanço entre a superproteção e a disciplina; o diagnóstico de câncer perpetua mudanças na dinâmica familiar para sempre, apesar da tentativa da família de manter um senso de normalidade.

Van Schoors *et al.* (2016) sinalizaram para uma maior coesão familiar, mais expressividade dos membros e menor conflito contrapondo-se a maior suporte no seio da família. Para os autores, o funcionamento familiar está relacionado ao ajuste do próprio paciente e irmãos ao diagnóstico de câncer na infância, sendo que a maioria das famílias é resiliente, adaptando-se bem à crise do diagnóstico de câncer.

Noia *et al.* (2015) descreveram, em estudo descritivo-exploratório, dois momentos de enfrentamento familiar: com o diagnóstico de câncer na infância em um dos filhos e com a hospitalização, identificando um impacto acumulativo de sentidos, nestes dois momentos, de tristeza, ansiedade, sofrimento com os procedimentos invasivos na criança, medo e incertezas relacionadas ao prognóstico.

Um estudo cohort prospectivo avaliou os eventos familiares no primeiro ano de tratamento para a leucemia linfoblástica aguda na infância, e descreveu os seguintes aspectos sociodemográficos: risco elevado de perda do emprego ou uma porcentagem expressiva (68%) de diminuição da carga horária de trabalho, aumento na possibilidade de separação/divórcio, e aproximadamente 22% de manifestação quanto ao desejo de não ter mais filhos (Lau *et al.*, 2014).

Contudo, uma reação familiar de enfrentamento com aumento na atenção à criança doente pelos pais, mais coesão destes na responsabilidade parental e certo fechamento hermético da família em relação ao social, como postura de defesa assumida em reação ao estresse, podem ser observados na prática da assistência à criança com câncer (Quintana *et al.*, 2011).

Os estudos referenciados nessa categoria identificam a dinâmica familiar percebendo a família como um sistema maior que apresenta diferentes ações de enfrentamento ao câncer pediátrico nos seus diferentes subsistemas. Contudo, pela capacidade de auto-organização do sistema familiar, essas ações refletem coerência e consistência no sentido de fechamento da família para sua proteção e ajustamento do paciente identificado a todo o processo terapêutico.

### **Câncer pediátrico e subsistema conjugal – coesão, flexibilidade e comunicação.**

Esta categoria agrupou os resultados dos artigos que avaliaram as dimensões de coesão, flexibilidade na relação e comunicação entre os casais frente o diagnóstico e tratamento de um filho(a) com câncer (Burns *et al.*, 2018; Burns, Sultan, Péloquin, Marcoux, & Robaey, 2013; Fladeboe *et al.*, 2018; Martin *et al.*, 2014; Rech, Silva, & Lopes, 2013; Silva-Rodrigues, Pan, Pacciullo Sposito, Andrade Alvarenga, & Nascimento, 2016; Van Schoors, Caes, Alderfer, Goubert, & Verhofstadt, 2016; Wijnberg-Williams, Van De Wiel, Kamps, & Hoekstra-Weebers, 2015). De acordo com o modelo circumplexo de Olson (2000), coesão refere-se ao equilíbrio entre a independência dos membros da família e sua união; flexibilidade determina que tanto a estabilidade quanto a mudança são necessárias nas relações familiares e de casais saudáveis, e a capacidade de permitir mudanças, quando necessário, distingue famílias funcionais de famílias disfuncionais; comunicação como uma habilidade "facilitadora" que tem o potencial de apoiar famílias e casais a passar para níveis mais funcionais de flexibilidade e coesão.

Segundo Fladeboe *et al.* (2018), em termos de padrões temporais específicos, menor ajuste conjugal logo após o diagnóstico de câncer no filho (a) foi associado com um aumento no conflito pai-filho 6 meses depois, embora este padrão não se repetiu nos últimos 6 meses de tratamento. Os resultados deste estudo sugeriram que a qualidade da relação conjugal logo após o diagnóstico de câncer de uma criança pode prever a função familiar posterior. Direcionamento de intervenção nos relacionamentos conjugais nos primeiros meses após o diagnóstico pode, então, ser extremamente eficaz em ajudar a minimizar problemas posteriores na relação pai-filho e potencialmente mais tarde na exacerbação do conflito conjugal.

Van Schoors *et al.* (2016) verificaram que a maioria dos casais se adapta bem à crise de um diagnóstico de câncer pediátrico em dimensões como proximidade emocional, apoio, satisfação e ajuste conjugal. No entanto, a maioria das dificuldades no domínio da intimidade sexual, e os relatos sobre conflitos são misturados entre estudos qualitativos e quantitativos.

Para Silva-Rodrigues *et al.* (2016), embora a relação possa ser mais frágil após a doença, observa-se um aumento do comprometimento mútuo em alguns casais. A relação conjugal dos pais de uma criança/adolescente que tem câncer pode sofrer mudanças positivas ou negativas, com a intimidade e a sexualidade sendo afetadas negativamente pela doença. O casal precisa focar no presente, ser pais o tempo todo, eventualmente às custas da troca de papéis.

Considerando a comunicação nas relações conjugais, o estudo de Wijnberg-Williams *et al.* (2015) relatou que cinco anos após o diagnóstico de câncer em seus filhos, a qualidade das relações conjugais dos pais parecia praticamente inalterada. O

uso de habilidades de comunicação pelos pais no momento do diagnóstico pareceu ter efeito limitado sobre sua insatisfação conjugal e nenhum efeito sobre o sofrimento deles cinco anos depois. Enquanto a comunicação evitante parecia indicativa do sofrimento conjugal das mães, os pais pareciam afetados por uma comunicação destrutiva.

Para Martin *et al.* (2014), a união conjugal é um conceito central, e seu efeito na resiliência é explicado pelos comportamentos colaborativos dentro do casal. No entanto, este elo de importância terapêutica não foi explorado por pesquisadores em oncologia pediátrica.

Rech *et al.* (2013) relataram maior coesão no sentido de se poder contar com o cônjuge no cuidado da criança doente, e que a comunicação é afetada de modo a ocorrer um predomínio de temas relacionados à enfermidade da criança, mas um silenciamento, principalmente entre os homens, quanto aos temores vivenciados.

A satisfação conjugal pode estar negativamente influenciada pelo estressor na relação diádica pai e mãe. Burns *et al.* (2013) verificaram que a satisfação conjugal das mães estava relacionada apenas ao bem-estar da família nos estágios iniciais da doença, enquanto a satisfação conjugal dos pais estava relacionada tanto ao seu próprio humor quanto ao humor e ao bem-estar da família da parceira. Em outra pesquisa, Burns *et al.* (2018) verificaram que nos casais estáveis de longo prazo, as mães podem agir como uma “ponte” que conecta as experiências dos sobreviventes com os pais. Isso poderia explicar porque as percepções das mães sobre as mudanças de relacionamento estavam relacionadas ao ajuste de longo prazo de seus parceiros, que não era o caso para os pais.

### **Câncer pediátrico e subsistema parental – ser pais o tempo todo.**

Nesta categoria foram agrupados os resultados dos artigos que buscaram identificar possíveis conflitos no subsistema parental quanto à disfunção dos papéis atribuídos a cada um dos pais frente o diagnóstico de câncer num dos filhos (Labrell, Chevignard, & Câmara Costa, 2016; Santos, Crespo, Canavarro, & Kazak, 2017; Wiener *et al.*, 2016; Williams, McCarthy, Eyles, & Drew, 2013). Para Nichols e Schwartz (2007), os pais de uma criança ou adolescente em tratamento oncológico têm seu papel estendido, pois precisam administrar as práticas parentais juntamente com exigências do tratamento. Diante do processo de adoecimento, o filho, por sua vez, torna-se mais vulnerável pela excessiva proteção que pode surgir com a ansiedade dos pais, e menos capaz de se adaptar a uma nova circunstância.

Na interface do subsistema parental e conjugal frente à criança com câncer, o papel das relações dos pais (especificamente apego romântico) pode funcionar como um preditor do significado ritual familiar e da coesão para os pais e seus filhos com câncer (Santos *et al.*, 2017), e o apego evitativo dos pais pode ter um efeito negativo no funcionamento familiar de pais e filhos.

O estresse parental pode ser definido como um desequilíbrio que ocorre quando o/a pai/mãe avalia que os recursos que possui são insuficientes para lidar com as exigências e demandas de seu compromisso com o papel parental (Labrell *et al.*, 2016). O câncer pediátrico induz trajetórias de estresse ao longo do diagnóstico, tratamento e recuperação ou recaída da doença.

Wiener *et al.* (2016) verificaram que o sistema parental relatava piora significativa de seus próprios comportamentos de saúde, incluindo dieta mais pobre, diminuição da atividade física e menos tempo gasto em atividades agradáveis de 6 a 18 meses após o diagnóstico de câncer da criança. Mais pais parceiros encontraram apoio aumentado, ou mantido de amigos desde o início do tratamento do filho (a),

enquanto uma maior proporção de pais solitários relatou relações com amigos pioradas. A piora na qualidade da relação com os irmãos da criança doente também foi relatada por pais solitários. A fé espiritual aumentou para todos os pais.

Alguns relatos de parentalidade foram associados a estágios iniciais de câncer, enquanto outros aspectos de atitudes e comportamentos parentais parecem existir após as demandas de diagnóstico e tratamento. Isso sugere que há alguma sobreposição nas estratégias parentais usadas durante os estágios "ativos" da doença. Williams *et al.* (2013) verificaram seis temas principais quanto à parentalidade no câncer pediátrico: (1) estratégias para os pais: relaxar a disciplina; (2) parentalidade regressiva; (3) parentalidade estruturada: manter uma rotina "normal"; (4) intimidade, proximidade e apoio emocional; (5) parentalidade diferencial; e (6) proteção dos pais.

### **Câncer pediátrico e subsistema fraternal – qual o lugar dos irmãos?**

Nesta última categoria foram agrupados os resultados dos artigos que procuraram identificar as possibilidades de conflitos na interrelação dos irmãos de crianças com câncer e em tratamento com os demais subsistemas familiares (Alderfer *et al.*, 2015; Bernardes, & Pegoraro, 2015; Erker *et al.*, 2018; Mathé, Pagnat, & Flahault, 2015; Tasker, & Stonebridge, 2016).

Erker *et al.* (2018) identificaram que as relações fraternais do irmão (ã) foram prejudicadas quando sua própria depressão aumentou e quando a contraparte do paciente era do sexo feminino, de idade mais jovem, apresentava sintomas menos depressivos, mais ansiedade ou diagnóstico de leucemia/linfoma (em comparação com tumor sólido).

Tasker e Stonebridge (2016) relataram necessidades de irmãos saudáveis de crianças com câncer: (1) necessidade de atenção e reconhecimento; (2) necessidade de uma comunicação familiar franca e aberta; (3) necessidade de inclusão na família durante o tratamento; (4) necessidade de apoio emocional específico; (5) necessidade de saber que é normal ter dificuldades emocionais e pensamentos desconfortáveis; (6) necessidade de apoio instrumental – prático e social; (7) necessidade de ser uma criança; e (8) necessidade de bom humor familiar, risos e coração mais leve.

Segundo Mathé *et al.* (2015), o sistema familiar é, no seu todo, afetado pelo mesmo estressor, porém, observa-se uma lacuna nos estudos das reações e mecanismos de adaptação fraternal diante do câncer pediátrico. Para esses autores, as relações fraternas parecem preencher três funções principais. Primeiro, função anexa de segurança e recursos de enfrentamento da doença, ou seja, os irmãos descobrem sentimentos positivos como amor e solidariedade, mas também ódio, rivalidade e ciúme; segundo, uma função parental de cuidados; terceiro, uma função de aprendizado, desempenhando papéis sociais e cognitivos.

Para Bernardes e Pegoraro (2015), os irmãos saudáveis da criança com câncer vivenciam a doença sob a influência de condições estruturais, emocionais e financeiras que perpassam todo o sistema familiar, destacando reações negativas como o sentimento de exclusão e reações positivas como a solidariedade e maior afetividade.

Quanto às relações sociais dos irmãos saudáveis de crianças com câncer, Alderfer *et al.* (2015) não verificaram diferenças no tocante ao número de amizades e reciprocidade ou aceitação pelos pares. Contudo, um comportamento pró-social auto-relatado e simpatia relatada por professores foram maiores para os irmãos do que para o grupo controle. Quanto a solidão auto-relatada, a qualidade da amizade e o apoio social percebido, não houve diferença entre os grupos. E as mães relataram

menos envolvimento em atividades e pior desempenho escolar para os irmãos das crianças com câncer.

### **Considerações finais**

Considerando-se o câncer pediátrico como um estressor imprevisível no ciclo de vida familiar e contextualizando esse evento a partir do entendimento sistêmico de família e seu funcionamento, supõe-se que mudanças importantes nos relacionamentos familiares possam ocorrer quando há uma criança com câncer e em tratamento, em particular no que se refere à relação a dois, estresse parental, isolamento social, comportamentos de superproteção com a criança (paciente identificado) e riscos aumentados para desajustes psicológicos para todos os membros da família, inclusive os irmãos saudáveis.

Com esta revisão sistemática da literatura, verificou-se preponderância de estudos sobre a adaptação familiar ao diagnóstico e processo terapêutico do câncer pediátrico, principalmente quanto à expressão de sintomas psicopatológicos (depressão, ansiedade, esgotamento) e psicossociais (coesão familiar e afastamento social) e outros tantos que abordavam ações psicossociais de apoio principalmente à família enlutada ou mesmo de estudos quantitativos de análise da qualidade de vida pós-estresse. Contudo, estudos que apresentassem uma metodologia definida na epistemologia sistêmica de abordagem às famílias não foram encontrados, principalmente quanto à avaliação multigeracional de enfrentamento a uma doença que tem representação social expressiva.

Como descrito acima, não foram identificados periódicos nos últimos dez anos que abordassem a transgeracionalidade na avaliação dos padrões familiares com crianças com câncer. Estendeu-se a pesquisa para os últimos vinte anos (2000 a 2020), também não sendo obtidos resultados numericamente positivos quanto aos descritores para transmissão geracional ou uso de genograma nos estudos relacionados.

No entanto, considera-se importante a compreensão dos mitos familiares como transmissores de padrões relacionais multigeracionais, uma vez que a família nuclear reage aos relacionamentos passados com base num modelo mítico que garante sua coesão interna e sua proteção externa, principalmente frente aos estressores imprevisíveis que perpassam os diferentes níveis do ciclo de vida.

Diante da perspectiva de transmissão multigeracional dos padrões de relacionamento familiar, uma disfunção pode emergir *de novo*, especificamente dentro do contexto de uma doença crônica como o câncer pediátrico. Para Rolland (1987), pode ser revelado um entendimento tácito e silencioso de que, diante de uma doença, o ajustamento familiar se propõe a trazer de volta questões não terminadas de suas famílias de origem.

Infere-se que novas pesquisas são necessárias e que possam considerar a família na visão sistêmica quanto à compreensão das relações dos subsistemas, bem como os padrões familiares “herdados” para as ações de enfrentamento e o seu entendimento no contexto mais amplo que abrange a família de origem e o social. Ainda, essas pesquisas se fazem necessárias para o fomento de programas de saúde que envolvam todos os membros, auxiliando no restabelecimento da organização familiar.

## Referências

- Alderfer, M. A., Stanley, C., Conroy, R., Long, K. A., Fairclough, D. L., Kazak, A. E., & Noll, R. B. (2015). The social functioning of siblings of children with cancer: a multi-informant investigation. *Journal of Pediatric Psychology*, 40 (3), 309-319. DOI: 10.1093/jpepsy/jsu079
- Bernardes, I. A., & Pegoraro, R. F. (2015). Irmãos saudáveis de criança com câncer: revisão integrativa da literatura. *Revista Espaço para a Saúde*, 16 (4), 98-108. DOI: 10.22421/15177130-2015v16n4p98
- 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. DOI: 10.1177/1043454206298844
- Burns, W., Péloquin, K., Rondeau, E., Drouin, S., Bertout, L., Lacoste-Julien, A., Krajinovic, M., Laverdière, C., Sinnett, D., & Sultan, S. (2018). Cancer-related effects on relationships, long-term psychological status and relationship satisfaction in couples whose child was treated for leukemia: A PETALE study. *PLoS ONE*, 13(9): e0203435. DOI: 10.1371/journal.pone.0203435
- Burns, W., Sultan, S., Péloquin, K., Marcoux, S., & Robaey, P. (2013). The influence of paediatric cancer on parents' marital satisfaction: differential predictors for mothers and fathers' marital satisfaction when caring for a child with cancer. *Psycho-Oncologie*, 22 (3), 141.
- Carter, B., & McGoldrick, M. (1995). *As Mudanças no Ciclo de Vida Familiar. Uma Estrutura Para a Terapia Familiar*. (2ª ed). Porto Alegre: Artmed.
- Erker, C., Yan, K., Zhang, L., Bingen, K., Flynn, K. E., & Panepinto, J. (2018). Impact of pediatric cancer on family relationships. *Cancer Medicine*, 7(5):1680–1688. DOI: 10.1002/cam4.1393
- Fladeboe, K., Gurtovenko, K., Keim, M., Kawamura, J., King, K. M., Friedman, D. L., Compas, B. E., Breiger, D., Lengua, L. J., & Katz, L. F. (2018). Patterns of spillover between marital adjustment and parent-child conflict during pediatric cancer treatment. *Journal of Pediatric Psychology*, 43(7), 769–778. DOI: 10.1093/jpepsy/jsy011
- Instituto Nacional de Câncer – INCA (2019). *Estimativa 2020: incidência de câncer no Brasil*. Rio de Janeiro: INCA.
- Katz, L. F., Fladeboe, K., Lavi, I., King, K., Kawamura, J., Friedman, D., Compas, B., Breiger, D., Lengua, L., Gurtovenko, K., Stettler, N., & Freedland, K. E. (Ed.). (2018). Trajectories of marital, parent-child, and sibling conflict during pediatric cancer treatment. *Health Psychology*, 37 (8), 736-745. DOI: 10.1037/hea0000620
- Kerr, M. E., & Bowen, M. (1988). *Family evaluation: the role of the family as an emotional unit that governs individual behavior and development*. Markham: Penguin Books.

Labrell, F., Chevignard, M., & Câmara Costa, H. (2016). Évaluation du stress parental en cas de cancer de l'enfant. *Bulletin du Cancer*, 103 (7-8), 691-696. DOI: 10.1016/j.bulcan.2016.04.006

Lau, S., Lu, X., Balsamo, L., Devidas, M., Winick, N., Hunger, S. P., Carroll, W., Stork, L., Maloney, K., & Kadan-Lottick, N. (2014). Family life events in the first year of acute lymphoblastic leukemia therapy: a children's oncology group report. *Pediatric Blood & Cancer*, 61 (12), 2277-2284. DOI: 10.1002/pbc.25195

Martin, J., Péloquin, K., Flahault, C., Muise, L., Vachon, M. F., & Sultan, S. (2014). Vers un modèle de la résilience conjugale des parents d'enfants atteints par le cancer. *Psycho-Oncologie*, 8 (4), 222-229. DOI: 10.1007/s11839-014-0488-9

Mathé, J., Pagnat, M., & Flahault, C. (2015). La fratrie face au cancer pédiatrique: état des lieux des connaissances de l'impact du cancer pédiatrique au regard du fonctionnement familial. *Psycho-Oncologie*, 9, 185-189. DOI: 10.1007/s11839-015-0532-4

Minuchin, S. (1982). *Famílias: funcionamento e tratamento*. Porto Alegre: Artmed.

Minuchin, S., Nichols, M. P., & Lee, W. Y. (2009). *Famílias e casais: do sintoma ao sistema*. Porto Alegre: Artmed.

Moos, R. H. (Ed.). (1984). *Coping with physical illness, 2: new perspectives*. New York: Plenum.

Nichols, M.P., & Minuchin, S. (1995). *A cura da família: histórias de esperança e renovação contadas pela terapia familiar*. Porto Alegre: Artmed.

Nichols, M. P., & Schwartz, R. C. (2007). *Terapia familiar: conceitos e métodos*. Porto Alegre: Artmed.

Noia, T. C., Sant'Ana, R. S. E., Dos Santos, A. D. S., Carvalho Oliveira, S., Veras, S. M. C. B., & Lopes, L. C. (2015). Coping with the diagnosis and hospitalization of a child with childhood cancer. *Investigación y Educación en Enfermería*, 33 (3), 465-468. DOI: 10.17533/udea.iee.v33n3a10

Olson, D. H. (2000). Circumplex Model of Marital and Family Systems. *Journal of Family Therapy*, 2, 144-167. DOI: 10.1111/1467-6427.00144

Papero, D. V. (1998). *Panorama das terapias familiares*. São Paulo: Summus.

Penn, P. (1983). Coalitions and binding interactions in families with chronic illness. *Family Systems Medicine*, 1, 16-25. DOI: 10.1037/h0089626

Quintana, A.M., Wottrich, S.H., Camargo, V.P., Cherer, E. Q., & Ries, P. K. (2011). Lutos e lutas: reestruturações familiares diante do câncer em uma criança/adolescente. *Psicologia Argumento*, 29 (65), 143-154. DOI: 107213/PSICOLARGUM.V29I65.20035

Rech, B. C. F., Silva, I. M., & Lopes, R. C. S. (2013). Repercussões do Câncer Infantil sobre a Relação Conjugal. *Psicologia: Teoria e Pesquisa*, 29 (3), 257-265. DOI: 10.1590/S0102-37722013000300003

Rolland, J. S. (1984). Toward a psychosocial typology of chronic and life-threatening illness. *Family Systems Medicine*, 2, 245-263. DOI: 10.1037/h0091663

Rolland, J. S. (1987). Family illness paradigms: Evolution and significance. *Family Systems Medicine*, 5, 167-186. DOI: 10.1037/h0089735

Santos, S., Crespo, C., Canavarro, M. C., & Kazak, A. E. (2017). Parents' romantic attachment predicts family ritual meaning and family cohesion among parentes and their children with cancer. *Journal of Pediatric Psychology*, 42 (1), 114-124. DOI: 10.1093/jpepsy/jsw043

Silva, D. R. (2009). Famílias e situações de luto. In L. C. Osorio & M. E. P. Valle (Org.), *Manual de terapia familiar*. Porto Alegre: Artmed.

Silva-Rodrigues, F. M., Pan, R., Pacciullo Sposito, A. M., Andrade Alvarenga, W., & Nascimento, L. C. (2016). Childhood cancer: impact on parents' marital dynamics. *European Journal of Oncology Nursing*, 23, 34-42. DOI: 10.1016/j.ejon.2016.03.002

Tasker, S. L., & Stonebridge, G. G. (2016). Siblings, You matter: exploring the needs of adolescent siblings of children and youth with cancer. *Journal of Pediatric Nursing*, 31 (6), 712-722. DOI: 10.1016/j.pedn.2016.06.005

Van Schoors, M., Caes, L., Alderfer, M. A., Goubert, L., & Verhofstadt, L. (2016). Couple functioning after pediatric cancer diagnosis: a systematic review. *Psycho-Oncology*, 26(5), 608–616. DOI: 10.1002/pon.4204

Van Schoors, M., Caes, L., Knoble, N. B., Goubert, L., Verhofstadt, L.L., & Alderfer, M. A. (2016). Systematic review: associations between family functioning and child adjustment after pediatric cancer diagnosis; a meta-analysis. *Journal of Pediatric Psychology*, 42 (1), 6-18. DOI: 10.1093/jpepsy/jsw070

Van Schoors, M., Caes, L., Verhofstadt, L.L., Goubert, L., & Alderfer, M. A. (2015). Systematic review: family resilience after pediatric cancer diagnosis. *Journal of Pediatric Psychology*, 40 (9), 856-868. DOI: 10.1093/jpepsy/jsv055

Van Schoors, M., De Mol, J., Morren, H., Verhofstadt, L. L., Goubert, L., & Van Parys, H. (2018). Parents' Perspectives of Changes Within the Family Functioning After a Pediatric Cancer Diagnosis: A Multi Family Member Interview Analysis. *Qualitative Health Research*, 28 (8), 1229-1241. DOI: 10.1177/1049732317753587

Wiener, L., Viola, A., Kearney, J., Mullins, L. L., Sherman-Bien, S., Zadeh, S., Farkas-Patenaude, A., & Pao, M. (2016). Impact of caregiving for a child with cancer on parental health behaviors, relationship quality, and spiritual faith: do lone parents fare worse? *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 33(5), 378–386. DOI: 10.1177/1043454215616610

Wijnberg-Williams, B. J., Van De Wiel, H. B. M., Kamps, W., & Hoekstra-Weebers, J. E. H. M. (2015). Effects of communication styles on marital satisfaction and distress of parents of pediatric cancer patients: a prospective longitudinal study. *Psycho-Oncology*, 24 (1), 106-112. DOI: 10.1002/pon.3617

Williams, L. K., McCarthy, M. C., Eyles, D. J., & Drew, S. (2013). Parenting a child with cancer: perceptions of adolescents and parents of adolescents and younger children following completion of childhood cancer treatment. *Journal of Family Studies*, 19 (1), 80-89. DOI:10.5172/jfs.2013.19.1.80