

A EXPERIÊNCIA DA MATERNIDADE DURANTE O TRATAMENTO PARA O CÂNCER

Elisa Kern de Castro^{1,2}, Orcid: <https://orcid.org/0000-0002-1290-7561>
Ana Luisa Kenne Dornel¹, Orcid: <https://orcid.org/0000-0002-5606-0905>
Miguel Alves de Sousa¹, Orcid: <https://orcid.org/0000-0002-9012-9996>

RESUMO. O objetivo do estudo foi investigar a experiência da maternidade de mulheres com câncer com pelo menos um filho menor de dez anos. A partir de um delineamento qualitativo exploratório, foram realizadas entrevistas com dez mães, gravadas em áudio e transcritas. A análise de conteúdo identificou cinco categorias temáticas: 1) Ser mãe é... Sentir medo da morte/recidiva e de deixar o filho órfão; 2) Ser mãe é... Mudar os valores/sentido da vida com a doença; 3) Ser mãe é... Alterar a rotina da vida familiar/da criança; 4) Ser mãe é... Ter sentimentos conflitantes/de derrota/ambivalentes; 5) Ser mãe é... Ter dificuldade em atender aos filhos. A fala das mães foi avaliada por dois juízes independentes. Observou-se que as experiências do câncer e da maternidade se sobrepõem e intensificam o sofrimento dessas mulheres. Ao mesmo tempo, ambas as experiências colocam essas mulheres diante de situações que as levam a ressignificar sua vida e suas prioridades, o que pode potencializar a sua relação com os filhos de uma maneira positiva.

Palavras-chave: Maternidade; câncer; estresse psicológico.

THE EXPERIENCE OF MOTHERHOOD DURING CANCER TREATMENT

ABSTRACT. The aim of this study was to investigate the experience of motherhood of women with cancer with at least one child less than 10 years. From a qualitative exploratory design, interviews were conducted with ten mothers, audio-recorded and transcribed. The content analysis identified five thematic categories: 1) Being a mother is ... being afraid of death/cancer recurrence and leaving their child orphan; 2) Being a mother is ... changing the values/meaning of life after illness; 3) Being a mother is ... changing the family routine/child routine; 4) Being a mother is ... having conflict/defeat/ambivalent feelings; 5) Being a mother is ... having difficulties to attend their children. Two independent judges evaluated the mothers' speeches. It was observed that cancer and motherhood experience overlap and intensify the suffering of these mothers. At the same time, both experiences place those women in a situation that led them to re-signify their lives and their priorities, which can enhance mother-child relationship in a positive way.

¹ Programa de Pós-Graduação em Psicologia, Universidade do Vale do Rio dos Sinos (Unisinos), São Leopoldo-RS, Brasil.

² E-mail: elisa.kerndecastro@gmail.com

Keywords: Motherhood; cancer; psychological stress.

LA EXPERIENCIA DE LA MATERNIDAD DURANTE EL TRATAMIENTO PARA EL CÁNCER

RESUMEN. El objetivo de la investigación fue examinar la experiencia de madres con cáncer con, por lo menos, un hijo hasta diez años. A partir de un diseño cualitativo exploratorio, se realizaron entrevistas con diez madres, grabadas en audio y transcritas. El análisis de contenido identificó cinco categorías temáticas: 1) Ser madre es... sentir miedo de la muerte/recidiva y dejar a su hijo huérfano; 2) Ser madre es... cambiar los valores/ sentido de la vida con la enfermedad; 3) Ser madre es... cambiar la rutina de la vida de la familia/ del niño; 4) Ser madres es... tener sentimientos de conflicto/de derrota/ambivalentes; 5) Ser madres es... tener dificultades para atender a sus hijos. Dos jueces independientes evaluaron el discurso de las madres. Se observó que las experiencias del cáncer y de la maternidad se sobrepone e intensifican el sufrimiento de esas mujeres. Al mismo tiempo, ambas experiencias ponen a esas mujeres delante de situaciones que las llevan a dar nuevo significado a su vida y a sus prioridades, lo que puede potencializar su relación con sus hijos de una manera positiva.

Palabras-clave: Maternidad; cáncer; estrés psicológico.

Introdução

Apesar dos numerosos estudos existentes a respeito da saúde da mulher que tem câncer, pouco ainda se sabe sobre o impacto da experiência da doença quando ela é mãe e possui filhos na infância. Diante dessa situação, é possível que o impacto negativo da doença seja intensificado pela ocorrência inesperada da doença na mulher, pelo medo de morrer, de deixar as crianças órfãs de mãe (Elmberger, Bolund, & Lutzen, 2005; Arés, Lebel, & Bielajew, 2014; Ambrosio & Santos, 2015), e pela dificuldade de ter que lidar com as responsabilidades do tratamento e do cuidado com o filho (Bultmann et al., 2014). Além disso, percebe-se que o medo da morte, bastante recorrente entre essas mulheres, pode ser compartilhado pelas crianças, contribuindo para o sofrimento dessas mulheres (Bekteshi & Kayser, 2013).

As mulheres que são mães podem se diferenciar de outras mulheres que tem câncer pelo fato de ficarem mais vulneráveis física e emocionalmente devido às demandas decorrentes do papel de mãe e de doente, o que pode contribuir de forma negativa para o tratamento (Elmberger et al., 2005; Cho, Yoo, & Hwang, 2015). Essas mães podem apresentar altos níveis de distresse (Bultmann et al., 2014), assim como seus filhos também podem ser afetados pela doença da mãe e ficarem mais vulneráveis a problemas psicológicos (Castro & Job, 2010; Bultmann et al., 2014; Tavares, Brandão & Matos, 2017).

O tratamento para o câncer nas mães pode afetar sua capacidade de cuidar de si e do filho (Mazzotti, Serrano, Sebastiani, & Marchetti, 2012; Ohlen & Holm, 2006), especialmente em contextos em que o cuidado destes depende unicamente da mulher (Helseth & Ulfsest, 2005; Kim, Ko, & Jun, 2011). Emoções como o medo, a raiva e a culpa podem estar presentes nessas mães ao experienciarem o tratamento de uma doença crônica junto ao exercício da maternidade (Bekteshi & Kayser, 2013; Ohlen & Holm, 2006;

Tavares et al., 2017). Uma revisão sistemática recente (Tavares et al., 2017) sobre o impacto do câncer de mama na mãe e nas relações pais-crianças mostrou que, dos 23 estudos analisados, a maioria investigou a perspectiva dessa relação a partir das mães e dos pais, e três principais temas foram encontrados: 1) preocupações e prioridades das pacientes, em especial como o tratamento do câncer fez com que houvesse mudanças nos papéis sociais desempenhados pela mulher, com desconforto pelo fato de a criança não estar em primeiro lugar dentre as suas prioridades; 2) processo de tomada de decisão sobre o compartilhamento do diagnóstico com a criança e como fazê-lo; e 3) relação mãe-criança e a maternidade após o diagnóstico, papéis desempenhados, disponibilidade da mãe para com o cuidado da criança. Para as autoras, os impactos potenciais do câncer de mama para a mãe ainda estão minimamente explorados, ainda mais quando se considera que a gravidade do câncer pode impactar nessa experiência.

Apesar das repercussões negativas do diagnóstico do câncer nas mães, alguns estudos mostram que pode haver maior aproximação emocional na relação com seus filhos (Bekteshi & Kayser, 2013; Helseth & Ulfsest, 2005). A debilidade física da mulher e a necessidade de cuidados pode ser um fator de crescimento emocional para a relação entre mães e filhos (Bekteshi & Kayser, 2013; Elmberger et al., 2005). Além disso, essa experiência pode contribuir para que essas mulheres ressignifiquem suas vidas, atribuam menos valor a eventos estressores, ao trabalho e a outras atividades, e passem a estar mais disponíveis e próximas de suas crianças (Tavares et al., 2017).

Diante do exposto, observa-se que muito pouco se sabe sobre essas mulheres que têm câncer, cujos filhos estavam na infância. Assim, o objetivo do presente estudo foi investigar a experiência da maternidade de mulheres com câncer com pelo menos um filho menor de dez anos.

Método

Delineamento e participantes

Estudo de caráter qualitativo exploratório (Creswell, 2007) com dez mães que estavam realizando tratamento para o câncer ou que finalizaram o tratamento nos últimos seis meses com ao menos um filho de até dez anos de idade participaram da pesquisa. Essa faixa etária foi escolhida porque, na infância, a criança tem maior dependência da mãe e necessita de cuidados, além do cuidado emocional, que envolvem atividades que requerem energia da mãe, como preparar os alimentos, ajudar a vestir-se, preparar o material para a escola, entre outros.

A escolha das participantes foi por conveniência entre as mulheres que faziam parte da Liga de Combate ao Câncer de uma cidade do interior do Rio Grande do Sul, ou seja, elas foram acessadas conforme foram sendo indicadas entre as moradoras da região. Foram identificadas 12 mulheres para participar da pesquisa, porém uma delas não aceitou participar e a outra foi excluída porque estava em fase de puerpério. Todas as mães foram entrevistadas nas suas residências. Os dados sociodemográficos e clínicos das participantes estão apresentados na Tabela 1:

Tabela 1

Caracterização da Amostra quanto aos Dados Sociodemográficos e Clínicos (N=10)

Participante	Idade	Estado civil	Idade dos filhos (em anos)	Tipo Câncer	Tratamento para o Câncer	Estado profissional	Tempo diagnóstico câncer
Violeta	51	Divorciada	10 e 20	Câncer de Intestino grosso	Cirurgia, radioterapia, quimioterapia. Bolsa de colostomia	Operária, aposentada por invalidez	4 anos
Rosa	31	Casada	1	Câncer de Útero e ovários metastático	Cirurgia, quimioterapia	Bancária, afastada por licença saúde	1 ano e 5 meses
Margarida	35	Casada	18, 10 e 3	Câncer de mama metastático	Cirurgia, quimioterapia, radioterapia	Operária, aposentada por invalidez	3 anos
Tulipa	43	Divorciada	12 e 8	Câncer de Mama	Cirurgia, quimioterapia, hormonioterapia	Operária, afastada do trabalho	8 meses
Dália	33	Casada	6	Câncer de Mama	Cirurgia, quimioterapia, radioterapia, hormonioterapia, medicação	Operária, afastada trabalho	2 anos e 5 meses
Camélia	42	Casada	8 e 2	Câncer de Pescoço	Cirurgia, radioterapia, quimioterapia	Trabalha como monitora educacional	5 anos
Jasmim	46	Casada	5	Câncer de Útero	Cirurgia, radioterapia, quimioterapia	Professora de ensino fundamental	4 anos
Magnólia	35	Casada	2	Câncer de mama metastático	Cirurgias, radioterapia, quimioterapia	Dentista	1 ano e 8 meses
Hortênsia	42	Casada	9 e 6	Câncer de Mama	Cirurgia, quimioterapia, radioterapia	Professora de ensino fundamental	5 anos
Flor de Lis	34	Casada	9 e 5	Câncer de Mama	Quimioterapia, Cirurgia/ florais Cirurgia/ radioterapia em agosto/2016	Vendedora autônoma, afastada trabalho	5 meses

Instrumentos

Foi utilizada uma ficha de dados sociodemográficos e clínicos para caracterizar as participantes, e foi realizada uma entrevista semiestruturada com cada uma delas. As questões norteadoras utilizadas no estudo foram: Para você, o que é ser mãe? Como é ser mãe e estar com câncer? Quais as principais dificuldades? Conta com o apoio/ajuda de quem para cuidar das crianças, no tratamento e nas demais atividades que exerce? Como

percebe que seu/sua filho(a) está lidando com o fato de você estar doente? Você conversa com seu/sua filho(a) sobre sua doença e seu tratamento? O que ele(a) sabe? O que ainda não sabe? Para o presente artigo foram analisados todos os conteúdos que remetiam à experiência da maternidade e não foram examinados os conteúdos sobre a comunicação da doença com a criança, tendo em vista o objetivo do estudo.

Procedimentos éticos e de coleta de dados

A coleta de dados ocorreu a partir de uma parceria estabelecida entre o grupo de pesquisa e a Liga de Combate ao Câncer, que indicou possíveis participantes que tinham o perfil de ter filhos até dez anos. A pesquisadora contatou por telefone todas as mulheres indicadas e agendou entrevista nas suas residências, que ocorreram durante os meses de março e maio de 2016. Com relação ao local da entrevista, havia a possibilidade de que ocorresse na Liga Feminina de Combate ao Câncer da cidade, mas todas as participantes preferiram ser entrevistadas nas suas residências. As participantes assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) antes de dar início à entrevista, que foram conduzidas pela mesma pesquisadora. As entrevistas foram realizadas em lugar privativo na residência das participantes, livre da interferência de terceiros, com duração aproximada de 30 minutos. Os relatos foram gravados em áudio e transcritos na íntegra, respeitando o sigilo e a não identificação.

O estudo foi realizado considerando-se todos os cuidados éticos de acordo com as diretrizes e normas regulamentadoras envolvendo pesquisas com seres humanos, e foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade do Vale do Rio dos Sinos sob o processo número 222/2015, registro no CEP número 15/258.

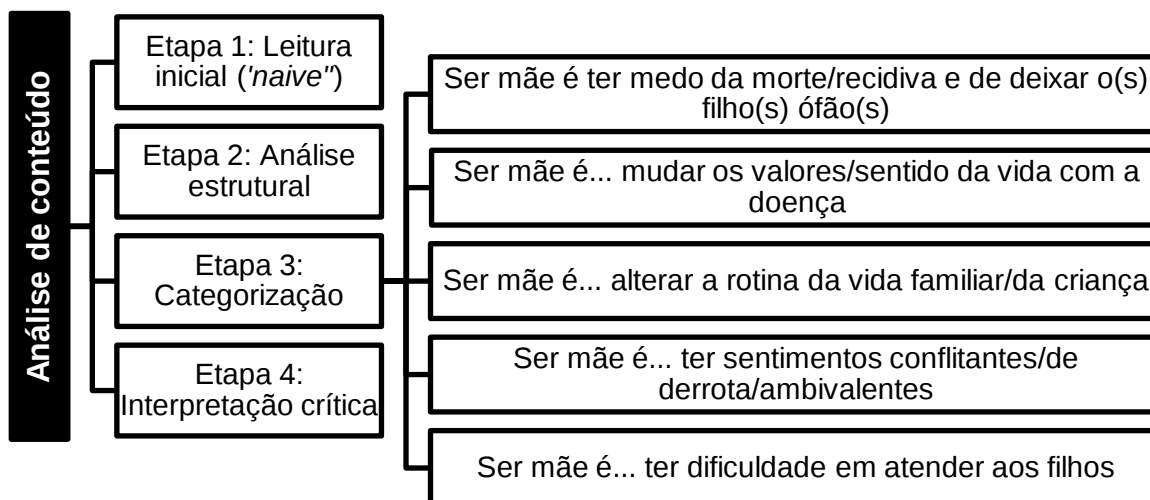
Análise de dados

As entrevistas foram submetidas à análise de conteúdo (Laville & Dione, 1999) para identificar semelhanças e peculiaridades nos relatos das participantes sobre a sua experiência da maternidade. Foram três etapas realizadas: a) leitura inicial sem julgamentos; b) análise estrutural e categorização do conteúdo; e c) interpretação crítica e discussão. Depois de criadas as categorias, dois juízes independentes avaliaram os conteúdos das entrevistas e os agruparam de acordo com as categorias criadas previamente a partir dos conteúdos emergentes. Os juízes foram pesquisadores com experiência em estudos sobre maternidade e comunicação. O grau de concordância entre os juízes foi avaliado por meio do índice *Kappa*. O valor obtido foi de 0,738, considerado adequado.

Foi utilizado o protocolo COREQ (*Consolidate Criteria for reporting qualitative research*), um checklist de 32 itens existente na literatura que visa garantir que os critérios de qualidade de um artigo científico qualitativo que utiliza entrevista ou grupo focal sejam cumpridos (Tong, Sainsbury, & Craig, 2007). Foram transcritas 04 horas e 30 minutos de gravação.

Resultados e discussão

O diagrama de análise de conteúdo apresenta as etapas do processo de categorização (Figura 1)

Figura 1. Etapas do processo de Análise de Conteúdo.

Considerando os relatos acerca das experiências da maternidade e do tratamento do câncer, foram criadas cinco categorias. Suas respectivas descrições encontram-se na Tabela 2. Junto com a apresentação dos resultados de cada categoria discutem-se os achados obtidos à luz da literatura.

Tabela 2
Categorias

Nº	Categoria	Explicação
1	Ser mãe é ter Medo da morte/recidiva e de deixar o(s) filho(s)	Relatos de conteúdos explícitos e/ou implícitos de medo de morrer, como manifestação do medo de perder algo, do filho ficar sozinho sem os cuidados dela e/ou receio da doença voltar (recidiva). Referem-se aos sentimentos de medo da morte de não estar mais presente na vida do filho.
2	Ser mãe é mudar os Valores / sentido da vida após a doença	Relatos com conteúdos que remetem às alterações nas prioridades da vida da mulher após diagnóstico. Essas mudanças podem ter reflexos no seu comportamento, no seu modo de ver a vida e no sentimento em relação às pessoas. Mudanças importantes na sua vida e que refletem no cotidiano com seus filhos. Alterações na rotina diária, na atenção, na forma de pensar e fazer o manejo dos cuidados maternos, bem como os cuidados de si própria.
3	Ser mãe é tentar preservar a rotina da vida familiar/da criança	Relatos da tentativa de minimizar as alterações nas atividades diárias dos filhos pelas consequências da sua doença. Tentativa de manter o exercício de seus papéis como mãe, esposa e profissional.
4	Ser mãe é ter sentimentos conflitantes /derrota/ Ambivalentes	Relatos que incluem a expressão de sentimentos antagônicos sobre vivenciar o câncer e a maternidade (força x fraqueza; alegria x tristeza; felicidade x medo), de vazio, de ausência, de pertencimento ou dúvidas de não saber se haverá forças para lutar e seguir o tratamento.
5	Ser mãe é ter dificuldade em atender os filhos	Relatos que incluem como a mãe percebe as necessidades do seu filho e/ou o quando seu filho sofre com a condição de doente da mãe. Quando eles necessitam de cuidados que ela tem dificuldades para atender ao longo do tratamento.

Categoria 1: Ser mãe é... sentir medo da morte/recidiva e de deixar o(s) filho(s) órfão(s)

O medo da morte é expresso de maneira recorrente pelas mães, tanto de forma explícita como por meio da manifestação de dúvidas sobre o seu tempo de permanência na vida dos filhos. As participantes Rosa e Jasmim conseguem expressar esse medo de maneira bastante clara.

(...) um medo de não estar mais aqui para cuidar dessa criança. Isso eu acho que é o principal medo que passa, não tem como não passar na cabeça de ninguém. Eu acho que uma mãe naturalmente, sem ter diagnóstico nenhum, já tem esse medo. Porque tu quer cuidar do teu filho, isso é um fato. E tu quer dar todo amor e carinho. (Rosa)

Quando eu ganhei o diagnóstico, eu pensei: o que vai ser dele se eu não estiver mais aqui? Porque a gente pensa em tudo, né. Tu pensa na morte. (Jasmim)

O temor da morte durante o tratamento para o câncer pode aumentar no caso das mães em razão da preocupação em deixar os filhos órfãos (Ambrosio & Santos, 2015; Elmberger et al., 2005). Essa preocupação, que pode também ser compartilhada pelos filhos (Bekteshi & Kayser, 2013), é acentuada pelas dúvidas com relação à sua permanência na vida de suas crianças e na continuidade do seu papel de cuidadora, que se encontra temporariamente abalado pelas limitações impostas pelo tratamento (Ambrosio & Santos, 2015). Apesar disso, o medo antecipatório do que poderia acontecer aos filhos caso venham a falecer pela doença faz com que as mães se sintam mais motivadas a se engajarem no tratamento (Bekteshi & Kayser, 2013). A participante Jasmim menciona também não só o medo da morte, mas o medo da recorrência do câncer, o que pode significar o aumento do risco de morte.

Mas, depois disso [diagnóstico] não sei. Parece que a gente faz, pensando já: Ai se acontecer de novo alguma coisa, né? A gente fica com aquilo, não adianta. Isso, queira não queira, a gente nunca mais quer passar por isso. Jamais! Mas, fica aquela coisa. (Jasmim)

Mulheres que são mães podem expressar maior medo da recidiva do câncer do que aquelas que não são (Ares, Lebel, & Bielajew, 2014; Kim et al., 2011). Esse medo pode aumentar em casos distintos, como quando ocorre o progresso da doença e quando realizam a quimioterapia (Mehnert, Berg, Henrich, & Herschbach, 2009). Pelo relato da participante Jasmim, percebe-se não apenas o medo do futuro incerto e da doença causar a sua morte, mas também o medo de sofrer muito pela doença.

Categoria 2: Ser mãe é... mudar os valores/sentido da vida após a doença

As mães relataram que a mudança de valores e no sentido da vida reflete em mudanças no seu próprio comportamento, essencialmente no que diz respeito à sua relação com os filhos.

Talvez nem é a quantidade do tempo que eu tô com eles [filhos], mas a qualidade. Ah, a minha casa tá bagunçada, não quero nem saber! Primeiro eles, primeiro vou sentar, vou brincar, sabe? Eu vou dar atenção, depois as outras coisas. Ah, eu tenho

que tomar banho? Não! Primeiro eles, depois o resto. E eu acho que isso eu não fazia antes. Com certeza eu não fazia. (Camélia)

Pensa assim: Minha filha vai ter essa idade só uma vez na vida. Porque ela é pequeninha, eu vou curtir ela. Profissional eu vou ser para o resto da vida. Eu posso reduzir agora [ritmo de trabalho], não é o fim do mundo. Aí eu vou ter o resto da vida pra trabalhar se eu quiser. (Magnólia)

Durante o tratamento para o câncer, é comum que as mães passem a focalizar seus interesses em experiências positivas para aproveitar o tempo presente, como o aumento da disponibilidade de tempo para estarem junto aos filhos (Tavares et al., 2017) e também para estarem mais disponíveis emocionalmente, mais presentes e mais integradas à família (Bekteshi & Kayser, 2013). Dessa forma, o diagnóstico do câncer as obriga a cuidarem da sua saúde e, ao mesmo tempo, desfrutar do vínculo com seus filhos, proporcionando efeito positivo na interação entre eles e também podendo ser benéfico para o seu tratamento (Kim et al., 2011). É importante salientar que, com a doença, é comum que as mães reavaliem o que é importante para o futuro de seus filhos, priorizando o desenvolvimento da autonomia para suas crianças para que possam viver bem sem elas, em detrimento de preocupações materiais (Bekteshi & Kayser, 2013; Tavares et al., 2017). Contudo, esse último ponto levantado não esteve presente na fala das mães deste estudo, talvez porque seus filhos ainda sejam relativamente pequenos.

Essa intensidade na vivência da relação com os filhos está presente, inclusive, em momentos de dificuldades. No caso de Rosa, seu relato diz respeito a uma situação de internação hospitalar da filha por problemas de saúde.

Eu acho que isso [câncer] fez com que eu vivesse a minha maternidade muito intensamente. [...] Porque, pra mim, era uma coisa muito intensa, sabe? Eu sabendo, eu também tinha uma doença, e eu precisava estar aí, eu queria tá aí com a minha filha [no hospital]. Então, esse lance da maternidade, eu olhava pra minha filha e só agradecia, e eu queria curtir cada segundo. Cada segundo eu queria curtir. Eu acho que quando tu sabe da tua doença tu potencializa o amor, a curtição, o carinho em muito! (Rosa)

Percebe-se que a relação entre mães e filhos em situação de doença contribuiu para que sentimentos positivos fossem potencializados, o que pode ser considerado uma mudança significativa na forma de ver a vida. Problemas passam a ser percebidos com menor intensidade frente as dificuldades enfrentadas ao longo do tratamento para a doença, e vivências de dificuldades corriqueiras também podem ser menos valorizadas em virtude da doença. Essas mudanças nos valores e na forma de ver a vida de maneira positiva a partir de uma adversidade pode ser um dos pilares do que é denominado crescimento pós-traumático (Tedeschi & Calhoun, 2004), considerando a doença como um trauma, conforme relato abaixo:

Eu acho que a gente consegue superar melhor as coisas, porque se tu vai pensar em algum problema, tu pensa: Já foi pior. [...] Bom, hoje em dia qualquer coisinha é pequena em comparação àquilo [tratamento]. (Hortência)

Diante do adoecimento por câncer, as mães podem vir a priorizar o próprio cuidado porque se dão conta que é a forma de permanecerem vivas para seguir junto de seus filhos (Helseth & Ulfset, 2005; Semple & McCance, 2010). Magnólia, em seu relato, mostra que a doença fez com que ela percebesse que deveria colocar-se como prioridade ao invés de seus filhos.

Ai meu Deus! Mas pô, eu descobri que eu tenho que colocar eu em primeiro lugar, né? Pra poder ser uma boa mãe, pra poder ser uma boa profissional, pra poder tudo isso. (Magnólia)

Categoria 3: Ser mãe é alterar a rotina da vida familiar/da criança

Analisando as falas das participantes, percebe-se que uma experiência marcante da maternidade no contexto do câncer é a tentativa de manter a rotina da vida familiar e da criança, apesar da alteração inerente pela doença da mãe. Essa é uma atitude bastante recorrente nesse contexto, uma vez que os pais acreditam que, dessa forma, poderão minimizar as mudanças no sistema familiar (Tavares et al., 2017).

Também não posso, por eu estar doente, trocar a rotina do meu filho, né? Agora eu vou ficar em casa e vou deixar ele comigo, sabe? Eu não fiz isso, eu não deixei, eu não peguei ele, não tirei a rotina que ele tinha de ir pra escola, de estar com os colegas, de aprender lá, de fazer as coisas dele e pensar só em mim, né? (Camélia)

A gente jogava bola, andava de bicicleta e são coisas que eu não consigo fazer mais agora, pelo menos enquanto estou fazendo tratamento (...). E até pela questão financeira também, a gente teve até que diminuir bastante nossas saídas, que eu não participo mais tanto da vida deles [filhos] como eu participava antes. (Tulipa)

Muitas dificuldades podem ser encontradas para manter as atividades com os filhos (Rashi, Wittman, Tsimicalis, & Loisel, 2015; Semple & McCance, 2010). Os relatos aqui apresentados mostram que nem sempre isso é possível por questões de dificuldades pessoais (não ter aptidão física para determinadas atividades), financeiras (gastos com o tratamento), além de outras possíveis, como necessidade de ajuda de terceiros (Elmberger et al., 2005; Kumar & Schapira, 2012; Ohlen & Holm, 2006). De modo geral, há o esforço para tentar manter a rotina com os filhos para não intensificar as mudanças que já ocorrem em função do tratamento.

Em outro relato, observa-se que situações triviais que fazem parte do desenvolvimento da criança, como o afastamento do filho de casa temporariamente, podem se tornar mais difíceis para essas mães, talvez pelo receio de como a criança se comportará sem elas, como no relato abaixo, ou por quererem aproveitar todo o tempo presente junto da criança.

A primeira vez que ele [filho] dormiu fora de casa, eu pensei: meu Deus! O que vai ser dele agora? Ele nunca dormiu fora de casa, mas graças a Deus, olha, tudo foi muito bem. Ele se adaptou bem e foi, passou. (Jasmim)

Durante a realização do tratamento para o câncer as mães podem ficar mais afastadas de seus filhos e sua rotina familiar, o que pode contribuir para o aumento de sua preocupação e angústia por não saberem como ficarão sem elas (Forrest, Plumb, Ziebland, & Stein, 2009). Sentimentos negativos ligados ao adoecimento e ao afastamento dos filhos podem fazer com que essas mulheres se sintam culpadas e com dúvidas sobre serem boas mães (Tavares et al., 2017). Para isso, é importante que elas possam contar com a ajuda de outras pessoas para ajudar a cuidar dos filhos e, assim, sentirem-se mais tranquilas (Bultmann et al., 2014).

No relato de outra participante, percebe-se uma tentativa de manter a sua própria rotina mais próxima ao normal, com a sua decisão em seguir trabalhando, mesmo estando em tratamento para o câncer.

Não paro [de trabalhar] porque eu gosto! Eu tive nenê, tive uma licença saúde de só dois meses e fui voltando. Fiz quimioterapia, não parei nunca [de trabalhar]. Eu só parei por causa da última cirurgia que ele [médico] marcou, pelo pós-operatório. Dessa vez tu te aquieta, fica quatro semanas em casa! (Magnólia)

Apesar da doença, algumas mães optam por dar continuidade ao exercício profissional dentro de suas condições de saúde e das limitações impostas pelo tratamento, pois acreditam que ainda podem desempenhar suas atividades profissionais (Nachreiner, Shanley, & Ghebre, 2013). No caso da participante Magnólia, dedicar-se também ao exercício profissional pode ser uma forma de enfrentar a situação vivenciada e não deixar que a doença tome conta de sua vida.

Em alguns casos, problemas de saúde dos filhos somam-se ao tratamento das mães. Porém, num contexto de debilidade de saúde materna, qualquer problema de saúde na criança pode se tornar um risco maior também para a saúde da mãe.

Daí eu fiquei [no hospital] oito dias com ela [filha], oito dias ela tava no oxigênio e tudo, na UTI, depois ficou mais três dias no hospital. Ah... no quarto foram 12 dias [tempo de internação da filha], e eu, com câncer avançado. Dormia no chão e tudo, e não saí lá no hospital, não saí. (Margarida)

A experiência de ter um filho doente pode causar nas mães tristeza e dúvidas em relação aos motivos que levaram a esse acontecimento em suas vidas (Ângelo, Moreira, & Rodrigues, 2010). A partir do relato de Margarida, percebe-se que o adoecimento da criança passou a ser priorizado ao invés do seu próprio, corroborando com o fato de que algumas mães em tratamento para o câncer priorizam a saúde e necessidade dos filhos ao invés de suas próprias (Elmberger et al., 2005; Ohlen & Holm, 2006).

Categoria 4: Ser mãe é... ter sentimentos conflitantes /de derrota/ambivalentes

A experiência de ser mãe no contexto do câncer pode ser compreendida como uma vivência entre dois mundos: a alegria com a vida do filho e o medo da própria morte. Tudo isso gera sentimentos ambivalentes resultantes de mudanças inevitáveis que a doença acarreta (Campbell-Enns & Woodgate, 2013; Ohlen & Holm, 2006), que são vivenciados de forma simultânea. O relato de Rosa exemplifica essa questão.

Pois então, são sensações de fato, como é que vou dizer, é o amor extremo e misturado com uma tristeza de tu saber [doença]. [...]. A felicidade extrema de ter minha filha, de ter ela saudável, e um medo também sim. (Rosa)

A participante Rosa revela, ainda, que sentimentos negativos relacionados ao câncer podem se transformar em motivação para enfrentar a doença.

Mas ao mesmo tempo esse medo também se transformou em força, sabe? Porque eu queria muito viver, eu tinha um propósito muito profundo. Eu queria estar viva pra ver minha filha, pra cuidar dela, pra abraçar ela. (Rosa)

Quando mães adoecem, elas podem ser mais determinadas a aderirem ao tratamento (Kim et al., 2011), e os filhos podem ser seu recurso motivador. No relato da participante Rosa, é possível perceber que ela ressignifica o medo em força para manter-se presente na vida da filha, e isso é comumente experienciado por outras mães que passam pela mesma situação (Helseth & Ulfsest, 2005).

Uma das mães relatou a importância de se sentir forte para cuidar dos filhos. No entanto, pode-se observar que ela mesma admite a existência de momentos em que isso não é possível, evidenciando as contradições deste momento tão difícil.

Porque tu ser mãe, tu tem que estar muito forte. Tu tem que estar sempre preparada ainda porque tu é o pilar da família. Teus filhos sempre vão se orientar através de ti: se tu tá fraca, eles vão ficar fracos, se tu tá forte, eles vão ficar fortes. E quando tu tá em tratamento, tem momentos que tu não tá forte. Só que tu tem que te demonstrar, por pior que tu esteja te sentindo, às vezes, têm dias que tu quer sumir, tu quer deitar, quer dormir, quer descansar, não quer ver ninguém, mas tem os filhos que estão ali e aí tu tem que ser forte. (Hortência)

Segundo o relato de Hortência, nem sempre as mães adoecidas estarão aptas para atender as demandas dos filhos em função do tratamento e de seu estado emocional (Elmberger et al., 2005; Ohlen & Holm, 2006). A partir de sua fala também é possível pensar no sentido de responsabilidade pelo cuidado dos filhos, em que muitas mães são as principais ou até mesmo únicas cuidadoras dessas crianças, tendo pouca ajuda do parceiro ou de terceiros, o que as deixam ainda mais vulneráveis (Ambrosio & Santos, 2015). Essa sobrecarga física e emocional para a mãe doente pode prejudicar sua recuperação, uma vez que pode ter que realizar atividades que estão além de sua capacidade física e mental. Nesse sentido, é preciso que as mães recebam ajuda e que todos estejam atentos aos comportamentos dos filhos para que possam auxiliá-los a compreender a condição de saúde da mãe (Sieh, Visser-Meily, Oort, & Meijer, 2012).

A vivência de sentimentos positivos frente ao tratamento também marcou as falas de algumas participantes. Contudo, para que tais sentimentos sejam preponderantes, as participantes relataram que não pensam muito na doença, conforme os relatos a seguir:

Quando eu tive o meu diagnóstico [câncer], eu nem gosto, da minha doença, porque eu não senti doente (risos). (Magnólia)

Pra mim pelo menos, é tranquilo, porque apesar de eu tá com câncer eu não fico pensando nisso. Se eu ficar pensando nisso eu vou fazer sei lá até talvez até uma besteira. (Flor de Lis)

Nesse sentido, é comum observar, durante o adoecimento, que as mães assumem sozinhas o tratamento e suas consequências e passam a evitar o assunto ou ocultar informações de seus familiares, na esperança de poupá-los do sofrimento (Ambrosio & Santos, 2015).

A presença da família também é responsável para que essas mães se sintam amadas diante das dificuldades.

É, como vou te dizer, são momentos tristes, mas que a gente vive um amor, uma cumplicidade, um carinho. Eu acho que aí que tu vê o que são de fato os sentimentos de família verdadeiros, são nesses momentos. (Rosa)

Apesar das dificuldades, o adoecimento proporciona que a família fique mais unida, demonstrando sentimentos como amor e carinho à mãe doente (Semple & McCance, 2010). Os familiares podem expressar compromisso, cumplicidade e mais amor após o diagnóstico do câncer, trazendo alento e conforto à mulher em tratamento (Maciel, Lorena, Pereira, & Martins, 2015). Além disso, a configuração familiar é um importante fator que pode facilitar ou dificultar o tratamento, uma vez que a monoparentalidade – a falta de colaboração dos

pais durante esse momento também pode dificultar a experiência de adoecimento e representar problemas para a família (Bultmann et al., 2014).

Categoria 5: Ser mãe é... ter dificuldade em atender aos filhos

O adoecimento faz com que a mulher passe do papel de cuidadora à pessoa que necessita de cuidados (Ambrosio & Santos, 2015). As dificuldades impostas pela doença e também pelo tratamento do câncer, especialmente a quimioterapia, provocam cansaço e mal-estar, o que acaba interferindo no cuidado das crianças.

Naquele sétimo dia [da realização da quimioterapia] tu não queria nada. Tu querias só deitar ou fazer as tuas coisas, não pensava em outras pessoas. E tu sabias que eles [filhos] precisavam de ti, eu acho que isso aí me deixou bastante vulnerável em relação a eles. (Hortência)

Eu tava fazendo as quimioterapias vermelhas e tinha a questão do enjoo que é uma coisa que deixa a gente mais maleixa. Então, às vezes, depois da quimioterapia assim tinha um ou dois dias que eu ficava mais enjoada, então acaba que tu não consegue interagir [com as filhas] tanto. (Flor de Lis)

Limitações impostas por cirurgias também impedem cuidados básicos com as crianças, como dar colo e até mesmo amamentar.

Ele [filho] queria olhar de perto aquilo [local da cirurgia no abdômen]. Só que ele queria colo (pausa). Eu disse: Olha filho, a mamãe não pode dar colo, porque a mamãe tá com dodói na barriga, o titio, o médico cortou, e a mamãe não pode porque faz dodói, daí não pode. Isso foi um pouco difícil, entende? (Jasmim)

É bem ruim, porque, eu tinha dificuldade de pegar [colo] minha filha e ainda tinha uma sonda. (Rosa)

O câncer impõe dificuldades às mães para atender as demandas mais básicas das crianças. Há preocupações com relação à indisponibilidade de cuidados durante a infância dos filhos (Cho et al., 2015), justamente por ser um período de muitas demandas que requerem disposição física das mães (Bultmann et al., 2014). Nesse sentido, é comum observar o aumento de esforço dos cuidadores para serem bons pais e mães quando um deles está em tratamento para o câncer (Helseth & Ulfset, 2005).

Em outro relato, é possível observar que o adoecimento somou-se às dificuldades conjugais, o que acabou prejudicando ainda mais o cuidado dos filhos.

Ao mesmo tempo [do tratamento para o câncer], a gente [casal] estava se separando também [choro]. Daí tu fica dividida com os filhos e tudo. Às vezes o problema que tu tem com o marido, tu desconta nos filhos também. (Violeta)

O diagnóstico de câncer pode ocasionar o término de casamentos, além de criar estresse conjugal, problemas no trabalho e financeiros (Stephens, Westmass, Kim, Cannady, & Stein, 2016; Kirchhoff, Jaehee, Wright, Warner, & Smith, 2012). O tratamento pode gerar um grande impacto na vida da pessoa enferma e impor crises familiares às mães e seus filhos (Song, Know, Choi, Kim, & Park, 2014). Além disso, o diagnóstico pode também provocar discordância familiar significativa e levar a cobranças nos filhos que não eram relativos a eles. Dessa forma, pode-se perceber que os efeitos negativos decorrentes do adoecimento se estendem também aos familiares.

Considerações finais

O presente estudo evidencia que as mães com câncer e filhos pequenos têm sua experiência de adoecimento e maternidade entrelaçada. A maternidade diante dessa situação de doença parece ter exacerbado seu sofrimento, especialmente relacionado ao medo da morte e com o futuro dos filhos, bem como com os cuidados diários que lhes presta. Em contrapartida, a presença dos filhos pode ser percebida como motivadora para o tratamento. A mudança de valores na mãe está na qualidade da atenção direcionada aos filhos e na intensidade da relação entre eles, mudando suas prioridades com relação ao presente e ao futuro dos filhos. As participantes revelaram, de maneira geral, o esforço para manter a rotina da vida familiar com os filhos, apesar da existência de obstáculos que dificultam o exercício do seu papel de cuidadora. A doença potencializou o papel de mãe, redefinindo a maternidade de acordo com a experiência de vida de cada uma delas após elas terem ressignificado a mudança no sentido da vida.

A investigação realizada para o presente estudo, acerca da experiência da maternidade durante o tratamento para câncer, foi limitada a apenas uma entrevista com cada uma das mães, o que pode ter restringido a compreensão mais aprofundada do fenômeno. Contudo, por ser um tema ainda pouco explorado, percebe-se a necessidade de ouvir e compreender melhor as experiências dessas mães para poder ajudá-las a enfrentar essa situação difícil. Para estudos futuros, sugere-se que sejam obtidas informações de outras fontes além das mães, como dos próprios filhos, cônjuges e outras pessoas importantes da rede de apoio e cuidado. Compreender como as mães vivenciam e lidam com os filhos e a família durante o tratamento para o câncer ajudará também os profissionais da saúde a lidarem melhor com as demandas de tratamento e de vida dessas mulheres. Acredita-se que essa atenção mais especializada poderá refletir em melhorias na qualidade de vida das mães, dos filhos e da família de forma geral.

Referências

- Ambrosio, D. C., & Santos, M. A. (2015). Apoio social a mulher mastectomizada: um estudo de revisão. *Ciência e Saúde Coletiva*, 20(3), 851-864. <https://doi.org/10.1590/1413-81232015203.13482014>
- Ângelo, M., Moreira, P. L., & Rodrigues, L. M. A. (2010). Incertezas diante do Câncer Infantil: compreendendo as necessidades da mãe. *Escola Anna Nery Revista de Enfermagem*, 14(2), 301-308. <https://doi.org/10.1590/S1414-81452010000200013>
- Ares, I., Lebel, S., & Bielajew, C. (2014). The impact of motherhood on perceived stress, illness intrusiveness and fear of cancer recurrence in young breast cancer survivors over time. *Psychology & Health*, 29(6), 651-670. <https://doi.org/10.1080/08870446.2014.881998>

- Bekteshi, V., & Kayser, K. (2013). When a mother has cancer: pathways to relational growth for mothers and daughters coping with cancer. *Psycho-Oncology*, 22, 2379-2385. <https://doi.org/10.1002/pon.3299>
- Bultmann, J. C., Beierlein, V., Romer, G., Möller, B., Koch, U., & Bergelt, C. (2014). Parental Cancer: health-related quality of life and current psychosocial support needs of cancer survivors and their children. *International Journal of Cancer*, 135, 2668-2677. <https://doi.org/10.1002/ijc.28905>
- Castro, E. K., & Job, C. (2010). Câncer na mãe e o impacto psicológico no comportamento de seus filhos pequenos. *Gerais: Revista Interinstitucional de Psicologia*, 3(2), 2010, 136-148.
- Campbell-Enns, H. J., & Woodgate, R. L. (2013). Decision making for mothers with cancer: Maintaining the mother-child bond. *Eur J OncolNurs*, 17(3), 262-268. <https://doi.org/10.1016/j.ejon.2012.07.006>
- Cho, O. H., Yoo, Y. S., & Hwang, K. H. (2015). Comparison of parent-child communication patterns and parental role satisfaction among mothers with and without breast cancer. *ApplNurs Res*, 28(2), 163-168. <https://doi.org/10.1016/j.apnr.2014.09.005>
- Creswell, J. W. (2007). *Projeto de Pesquisa: Método qualitativo, quantitativo e misto* (2a Ed). Porto Alegre: Artmed.
- Elmberger, E., Bolund, C., & Lutzen, K. (2005). Transition in the experience of moral responsibility of being a parent with cancer by redefining mothering. *Nurs Ethics*, 12(3), 253-262. <https://doi.org/10.1191/0969733005ne787oa>
- Forrest, G., Plumb, C., Ziebland, S., & Stein, A. (2009). Breast cancer in young families: a qualitative interview study of fathers and their role and communication with their children following the diagnosis of maternal breast cancer. *Psychooncology*, 18(1), 96-103. <https://doi.org/10.1002/pon.1387>
- Helseth, S., & Ulfsest, N. (2005). Parenting experience during cancer. *J Adv Nurses*, 52(1), 38-46. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2648.2005.03562.x>
- Kim, S., Ko, Y. H., & Jun, E. Y. (2011). The impact of breast cancer on mother-child relationships in Korea. *Psychooncology*, 21(6), 640-646. <https://doi.org/10.1002/pon.1941>
- Kirchhoff, A., Jaehee, Y., Wright, J., Warner, E., & Smith, K. (2012). Marriage and divorce among young adult cancer survivors. *Journal of Cancer Survivorship*, 6(4), 441-450. <https://doi.org/10.1007/s11764-012-0238-6>
- Kumar, A. R., & Schapira, L. (2012). The impact of intrapersonal, interpersonal, and community factors on the identity formation of young adults with cancer: a qualitative study. *Psycho-Oncology*, 22(8), 1753-1758. <https://doi.org/10.1002/pon.3207>
- Laville, C., & Dionne, J. (1999). *A construção do saber: manual de metodologia da pesquisa em ciências humanas*. Porto Alegre: Artmed.

- Maciel, A., Lorena, J. C., Pereira, M. I. M., & Martins, R. C. (2015). Paciente com câncer: significado da família no seu tratamento. *Enfermagem*, 14(4), 195-201.
- Mazzotti, E., Serrano, F., Sebastiani, C., & Marchetti, P. (2012). Mother-child relationship as perceived by breast cancer women. *Psychology*, 3(12), 1027-1034. <https://doi.org/10.4236/psych.2012.312154>
- Mehnert, A., Berg, P., Henrich, G., & Herschbach, P. (2009). Fear of cancer progression and cancer-related intrusive cognitions in breast cancer survivors. *Psycho-Oncology*, 18(12), 1273-1280. <https://doi.org/10.1002/pon.1481>
- Nachreiner, N., Shanley, R., & Ghebre, R. N. (2013). Cancer and treatment effects on job task performance for gynecological cancer survivors. *Work*, 46(4), 433-438.
- Ohlen, J., & Holm, A. K. (2006). Transforming desolation into consolidation: being a mother with life-threatening breast cancer. *Health Care Women Int*, 27(1), 18-44. <https://doi.org/10.1080/07399330500377226>
- Rashi, C., Wittman, T., Tsimicalis, A., & Loiselle, C. G. (2015). Balancing Illness and Parental Demands: Coping With Cancer While Raising Minor Children. *Oncology Nurse Forum*, 42(4), 337-344. <https://doi.org/10.1188/15.ONF.337-344>
- Semple, C. J., & McCance, T. (2010). Experience of parents with head and neck cancer who are caring for young children. *Journal of Advanced Nursing*, 66(6), 1280-1290. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2648.2010.05311.x>
- Sieh, D. S., Visser-Meily, J. M. A., Oort, F. J., & Meijer, A. M. (2012). Risk factors for problem behavior in adolescents of parents with a chronic medical condition. *European Child & Adolescent Psychiatry*, 21(8), 459-471. <https://doi.org/10.1007/s00787-012-0279-4>
- Song, H. Y., Know, J., Choi, J. W., Kim, S. J., & Park, E. C. (2014). Gender differences in marital disruption among patients with cancer: results from the Korean National Health and Nutrition Examination Survey. *Asian Pacific Journal of Cancer Prevention*, 15(16), 6547-6552. <https://doi.org/10.7314/APJCP.2014.15.16.6547>
- Stephens, C., Westmass, J. L., Kim, J., Cannady, R., & Stein, K. (2016). Gender differences in associations between cancer-related problems and relationship dissolution among cancer survivors. *J Cancer Surviv*, 10(5), 865-873. <https://doi.org/10.1007/s11764-016-0532-9>
- Tavares, R., Brandão, T., & Matos, P. M. (2017). Mothers with breast cancer: A mixed-method systematic review on the impact on the parent-child relationship. *Psycho-Oncology*, (April 2017), 1-9. <https://doi.org/10.1002/pon.4451>
- Tedeschi, R., & Calhoun, L. G. (2004). Posttraumatic Growth: conceptual foundations and empirical evidence. *Psychological Inquiry*, 15(1), 1-18.
- Tong, A., Sainsbury, P., & Craig, J. (2007). Consolidated criteria for reporting qualitative research (COREQ): a 32 item checklist for interviews and focus group. *International*

Journal for Quality in Health Care, 19(6), 349-357.
<https://doi.org/10.1093/intqhc/mzm042>

Recebido em 18/09/2017

Aceito em 14/06/2018

Elisa Kern de Castro: professora e atual coordenadora do Programa de Pós-graduação em Psicologia da Unisinos, pesquisadora do CNPq. Orcid: , <https://orcid.org/0000-0002-1290-7561>

Ana Luisa Kenne Dornel: psicóloga, mestre em Psicologia, pela Unisinos. Orcid: <https://orcid.org/0000-0002-5606-0905>

Miguel Alves de Sousa: graduando em Psicologia, pela Unisinos, bolsista de iniciação científica pelo CNPq. Orcid: <https://orcid.org/0000-0002-9012-9996>