

De mãe à paciente: a experiência da maternidade no contexto do câncer

From mother to patient: the experience of motherhood in the context of cancer

Flávia Santos da Silva* / Amanda da Silva Santos / Sílvia Abduch Haas /
Daniela Centenaro Levandowski

Universidade Federal de Ciências da Saúde de Porto Alegre

Resumo: O diagnóstico de câncer acarreta uma situação de crise para o paciente e seus familiares. Esse impacto é agravado quando as pacientes são mães, pois o tratamento repercute na vivência da maternidade. Esse trabalho objetivou descrever as experiências de mulheres em relação à maternidade no contexto da hospitalização por câncer. Trata-se de estudo qualitativo, exploratório-descritivo e transversal, no qual foram entrevistadas seis mulheres com filhos de 3 a 9 anos. Os resultados demonstraram mudanças na maternidade após o diagnóstico. Ser mãe emergiu como aspecto central na vida das participantes, sendo os filhos considerados a maior motivação para o enfrentamento da doença. As mães demonstraram estar fortemente vinculadas a seus filhos e perceberam bom suporte social. Destaca-se a dificuldade de cumprir com as tarefas da maternidade durante o tratamento e a necessidade de os profissionais de saúde auxiliarem as pacientes no cumprimento destas tarefas, dentro do que for possível nesse contexto.

Palavras-chave: paciente de câncer; maternidade; hospitalização; relação mãe-filho.

Abstract: The diagnosis of cancer causes a crisis for the patient and his family. This impact is exacerbated when the patients are mothers, as the treatment affects the experience of motherhood. This study aimed to describe the experiences of women in relation to motherhood in the context of hospitalization for cancer. This is a qualitative, exploratory-descriptive and cross-sectional study, in which six women with children aged 3 to 9 years were interviewed. The results showed changes in motherhood after this diagnosis. Being a mother emerged as a central aspect of the participants' lives, with children being considered the greatest motivation for coping with the disease. Mothers demonstrated to be strongly bonded to their children and perceived good social support. It highlighted the difficulty of fulfilling the tasks of motherhood during treatment and the need of health professionals to assist patients in fulfilling these tasks, as far as possible in this context.

Keywords: cancer-patients; motherhood; hospitalization; mother-child relationship.

Introdução

Câncer é a denominação dada a um conjunto de doenças que tem como característica comum o crescimento desordenado de células que invadem tecidos e órgãos e que podem se espalhar para outras regiões do corpo (Instituto Nacional do Câncer, 2015). O medo da morte, a dor, a desfiguração, a incapacidade e a ruptura das relações estão associados ao diagnóstico dessa doença (Lopes, 2005), que afeta a vida do paciente tanto no aspecto biológico quanto psicológico e social (Santana et al., 2008).

Entre as repercussões físicas do câncer estão sintomas como a dor, a perda de peso e os efeitos colaterais do tratamento (Santana et al., 2008). Já no âmbito psicológico, os pacientes podem manifestar sofrimento decorrente da alteração da rotina em virtude do tratamento e da dependência de cuidados, assim como pensamentos de desesperança e medo quanto ao futuro, o que pode gerar ansiedade e depressão (Santana et al., 2008). No que tange às repercussões psicossociais do câncer, estas incluem, por exemplo, afastamento do trabalho e isolamento social. Todas essas repercussões afetam a vivência do tratamento e da própria doença (Santana et al., 2008).

A experiência do câncer é muito complexa e sofrida, não apenas devido à doença em si, mas também porque esta implica mudanças radicais na vida dos pacientes, muitas vezes alterando seus papéis familiares e sociais (Carvalho, 2007). Nesse sentido, é preciso considerar que a vivência do câncer é diferente de acordo com a fase do desenvolvimento do sujeito e das funções e papéis sociais que tem a cumprir em cada uma dessas etapas.

Independentemente da idade, esse diagnóstico traz uma mudança de papéis para os membros da família, perturbando o seu ciclo de crescimento (Fitch et al., 1999) e acarretando uma situação de crise familiar. Este impacto é agravado para as mulheres mães, pois o diagnóstico pode dificultar ou mesmo impedir o exercício da maternidade. Quando a mulher torna-se mãe, o cuidar adquire um novo sentido, de forma que o papel de cuidadora, historicamente atribuído às mulheres, torna-se ainda mais evidente.

Conforme Stern (1997), o centro da identidade feminina, nesse momento, muda de esposa para progenitora, de profissional para mãe de família. Contudo, após o diagnóstico e durante o tratamento e a evolução da doença, a maternidade adquire um novo sentido, pois as mulheres passam a depender mais dos cuidados alheios (como por exemplo, de familiares e profissionais de saúde) e a enfrentar desafios para manter a condição de cuidadoras de sua prole e da família, por exemplo (Salci & Marcon, 2008).

Assim, ter câncer e ter filhos dependentes pode ser uma sobrecarga (Billhult & Segesten, 2003), pois ser mãe e ser paciente parecem papéis incompatíveis. As obrigações que socialmente são esperadas de quem exerce a maternidade, bem como aquelas associadas às pessoas portadoras de uma doença crônica, geram um conflito entre duas exigências: ser forte e sobreviver e, ao mesmo tempo, conseguir dar conta do papel materno (Elmberger et al., 2005; Castro et al., 2018). Nesse sentido, as mães precisam estabelecer um equilíbrio entre suas demandas e as demandas dos filhos, para também se permitir ser alguém doente, que precisa de cuidados (Billhult & Segesten, 2003; Elmberger et al., 2005; Kim et al., 2012; Helseth & Ulfsaet, 2005). Essa situação demonstra a importância de uma rede de apoio social efetiva no fornecimento de apoio operacional e emocional para a própria paciente ou em relação ao cuidado dos filhos, na tentativa de contornar possíveis dificuldades (Castro et al., 2018).

No que tange aos estudos que envolvem maternidade e câncer, percebe-se que em geral são realizados sobre a forma como mães de crianças com câncer experienciam a maternidade (Angelo et al., 2010; Dubois, 2015; Fletcher, 2011; Moreira & Angelo, 2008; Rodrigues et al., 2013); sobre o impacto do câncer materno para os filhos e como estes vivenciam essa experiência (Castro & Job, 2010; Forrest et al., 2006; Vodermaier & Stanton, 2012), e sobre a vivência da maternidade de mulheres com câncer (Bekteshi & Kayser, 2013; Billhult & Segesten, 2003; Campbell-Enns & Woodgate, 2013; Castro et al., 2018; Elmberger et al., 2005; Ferrere & Wendland, 2013; Ives et al., 2012; Kim et al., 2012; Öhlén & Holm, 2006). Particularmente, esses últimos estudos evidenciam a importância

da rede de apoio para o cuidado dos filhos durante o tratamento, citando, por exemplo, o apoio recebido de familiares - principalmente cônjuge e filhos mais velhos, quando existentes, de amigos próximos, vizinhos e até mesmo de colegas de trabalho. Dentro disso, destaca-se o papel dos profissionais da saúde na promoção de condições para que essas mulheres possam exercer a maternidade tanto quanto possível (Billhult & Segesten, 2003; Campbell-Enns & Woodgate, 2013; Elmberger et al., 2005; Kim et al., 2012).

Outro tema recorrente na literatura da área da Psico-Oncologia, dentro dessa perspectiva, são as formas de enfrentamento da doença, com destaque para a tentativa de algumas mulheres de continuar vivendo como de costume (Billhult & Segesten, 2003; Campbell-Enns & Woodgate, 2013; Castro et al., 2018; Öhlén & Holm, 2006; Helseth & Ulfsaet, 2005). Os achados desses estudos também apontam para uma mudança de valores e de sentido da vida após a descoberta da doença, o que se reflete nos comportamentos em relação à própria vida e no cuidado das crianças, com maior presença e aproveitamento dos momentos com os filhos. O medo de morrer e de não estar presente na vida dos filhos mostra-se uma preocupação constante (Castro et al., 2018). Nessa direção, ressalta-se que a maternidade consiste em um importante fator de motivação para o tratamento e para a sobrevivência (Elmberger et al., 2005; Castro et al., 2018), aspecto também observado em outras condições crônicas de saúde, como o HIV (Vescovi et al., 2014).

A partir de uma busca não sistemática na literatura realizada nas bases de dados PubMed, Lilacs e Periódicos Capes, utilizando-se os termos “câncer” e “maternidade”, ou “câncer” e “relação mãe-filho”, e seus correspondentes em inglês, encontrou-se alguns estudos internacionais sobre a vivência da maternidade de mulheres diagnosticadas com câncer (por exemplo, Bekteshi & Kayser, 2013; Billhult & Segesten, 2003; Elmberger et al., 2005). Contudo, em âmbito nacional apenas um estudo foi encontrado (Castro et al., 2018). Esse estudo, apesar de ter como foco a maternidade, não examinou a forma como essas mulheres percebem a vivência da maternidade durante a

hospitalização. A partir dessa lacuna na literatura brasileira, o presente estudo objetivou descrever as experiências de mulheres em relação à maternidade no contexto de uma hospitalização decorrente do diagnóstico de câncer. Mais especificamente, buscou examinar as mudanças e desafios na relação mãe-filho percebidos após o diagnóstico e durante a hospitalização, bem como analisar a existência de uma rede de apoio e como essa rede auxilia no exercício da maternidade. Compreender essa experiência é fundamental para que os profissionais de saúde que proporcionam o cuidado a essas pacientes no ambiente hospitalar (médicos, enfermeiros, técnicos de enfermagem e psicólogos, dentre outros) possam melhor auxiliá-las, ao promoverem melhores condições para o cumprimento do papel materno, tanto quanto possível, e prestarem orientações antecipatórias para melhorar o manejo das relações familiares.

Método

Delineamento e Participantes

Trata-se de um estudo qualitativo exploratório-descritivo e transversal (Flick, 2009), do qual participaram seis mulheres diagnosticadas com câncer, de diversos tipos e em diferentes estágios da doença. A amostragem seguiu o critério da saturação teórica, tendo a coleta de dados sido interrompida quando as informações trazidas pelas novas participantes pouco acrescentavam ao material já obtido (Fontanella et al., 2011; Bowen, 2008).

Todas as participantes estavam internadas em um hospital oncológico de Porto Alegre, referência no estado e no país, para diagnóstico e tratamento do câncer, e eram atendidas pelo Serviço de Psicologia (SP) do local. Como critérios de inclusão, as mulheres deveriam ter no mínimo um filho com até 12 anos de idade e que fosse dependente delas. Por outro lado, desconhecer o diagnóstico da doença, não viver com

os filhos antes da internação e não ter condições de se comunicar verbalmente foram critérios de exclusão do estudo.

A Tabela 1 apresenta de forma detalhada os dados sociodemográficos e de saúde das participantes, cujos nomes são fictícios, a fim de preservar a sua identidade. Esses nomes foram escolhidos com base em nomes de mulheres que marcaram a história da humanidade, de acordo com características pessoais das participantes, apreendidas durante a coleta de dados.

A idade das entrevistadas variou de 23 a 43 anos e a idade dos filhos, de 3 a 9 anos. Apenas uma delas tinha duas filhas, sendo uma com mais de 12 anos; nesse caso, solicitou-se que respondesse aos instrumentos com base na experiência com a filha mais nova. Todas tinham um companheiro e, embora tendo uma profissão, nenhuma delas a exercia no momento da entrevista. O tempo de diagnóstico variou de um mês a quatro anos e o número de internações, de um a nove. Já o tempo de internação atual variou de dois a 27 dias.

Tabela 1.

Dados Demográficos e de Saúde das Participantes

Participante /Idade (anos)	Idade Filhos (anos)	Situação profissional	Tipo de Câncer / Diagnóstico	Tempo diagnóstico (meses)	Tratamentos Câncer	Tratamento atual	Número de internações	Tempo internação atual (dias)
Anne (43)	9	Química aposentada por invalidez	Tumor de rinofaringe	48	Cir, Químio, Radio	Cir	9	2
Jeanne (23)	5	Atendente em casa de festas (LM)	Adenocarcinoma gástrico	2	Cir, Químio	Químio (em espera)	2	15
Cora (36)	7	Doceira (LM)	Sarcoma metastático	36	Cir	Químio	2	19
Armênia (25)	5	Cozinheira (AD)	Adenocarcinoma pulmonar metastático	12	Químio, Radio	Químio	5	2
Amélia (35)	3	Assistente social (AD)	Neoplasia de esôfago metastática	12	Cir, Químio, Radio	Radio	3	27
Margarete (38)	9	Professora (LM)	Massa retroperitoneal com metástase	1	Nenhum	Nenhum	1	14

Instrumentos, procedimentos de coleta de dados e considerações éticas

Na condução do estudo foram seguidas as recomendações éticas para pesquisas com seres humanos, de acordo com a Resolução nº 466/2012 do Conselho Nacional de Saúde. A proposta foi aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital onde foi realizada a coleta de dados (Parecer 1.148.452).

Após a aprovação e autorização do local, foram convidadas para colaborar com a pesquisa as pacientes atendidas pelo SP que atenderam aos critérios de inclusão e exclusão. A equipe do SP identificava as possíveis participantes a partir desses critérios, avisando a primeira autora, que então se deslocava ao local para o convite às pacientes. Em caso de aceite, realizava-se a coleta de dados de forma individual, no leito ou em uma sala de entrevistas (para aquelas que estavam em quartos coletivos e que podiam deambular). Nesse momento eram apresentados o objetivo e os procedimentos do estudo, seguidos da leitura e assinatura de um Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE), em duas vias, o qual enfatizava o caráter voluntário da participação, o sigilo frente aos dados obtidos e a possibilidade de desistência a qualquer momento, sem prejuízo ao atendimento recebido no hospital. Após, eram aplicadas duas fichas, a fim de caracterizar as participantes quanto aos dados sociodemográficos e clínicos: Ficha de Dados Sócio-Demográficos e Ficha de Dados Clínicos, ambas elaboradas para o presente estudo.

Em seguida, realizava-se a Entrevista sobre a experiência da maternidade em mulheres com câncer hospitalizadas, elaborada para o presente estudo, de caráter semi-estruturado. A entrevista continha doze questões norteadoras e buscava explorar as reações e o enfrentamento do diagnóstico e do tratamento do câncer, as mudanças na vida diária e nas relações, as mudanças e desafios na relação mãe-filho e a rede de apoio para o exercício da maternidade.

Todas as entrevistas foram gravadas em áudio e, posteriormente, transcritas na íntegra para análise. Ao final da entrevista, era feita uma acolhida aos sentimentos

despertados. Também se lembrava às participantes a possibilidade de reportar ao SP qualquer sentimento ou desconforto emocional mobilizado a partir da participação no estudo, pois este poderia ser abordado durante o atendimento psicológico recebido no local.

A aplicação de todos os instrumentos teve duração de aproximadamente uma hora. Previamente à coleta de dados foi realizada uma coleta piloto para verificar a adequação dos instrumentos e das questões da entrevista em relação ao encadeamento, conteúdo e linguagem.

Procedimentos de análise de dados

Os dados das fichas serviram para caracterizar as participantes. As entrevistas, após a transcrição, foram analisadas por meio de Análise de Conteúdo Temática, que consiste na descoberta dos núcleos de sentido dessas comunicações, de forma que sua presença ou frequência tenham algum significado para o objeto em questão. Operacionalmente, essa análise divide-se em três etapas: a) pré-análise; b) exploração do material, e c) tratamento dos resultados obtidos e interpretação dos mesmos (Minayo, 2010).

Ressalta-se que as categorias temáticas foram definidas a posteriori, isto é, a partir da leitura repetida das entrevistas, com base nos objetivos do estudo, a fim de identificar temas que se destacavam (pré-análise). Nesse processo emergiram cinco categorias, a partir das quais explorou-se os dados. Assim, foram feitas novas leituras para o recorte de falas representativas das categorias temáticas (exploração do material). Uma das autoras fez essa alocação, que foi revisada posteriormente por outra autora. Dúvidas na alocação foram dirimidas por consenso entre as autoras. Por fim, os dados foram organizados para apresentação e discussão de cada categoria (tratamento e interpretação dos resultados).

Resultados e discussão

Durante a análise das entrevistas definiu-se como eixo temático central “Ser mãe com câncer e estar hospitalizada”, do qual emergiram cinco categorias temáticas, descritas na Tabela 2. Na sequência são apresentados os achados de cada categoria, ilustrados com exemplos de falas das participantes e discutidos de acordo com a literatura da área da Psico-oncologia.

Tabela 2.

Definição das Categorias Temáticas Derivadas da Análise das Entrevistas

Categoria Temática	Definição
1) Centralidade da maternidade	Essa categoria englobou todas as falas das participantes que indicavam a maternidade como um aspecto central de vida, isto é, como parte de seus projetos de vida, demonstrando um desejo de ser mãe por parte das mesmas.
2) Medo da morte	Essa categoria referiu-se às falas das participantes sobre o medo da morte em decorrência do câncer, por deixar seus filhos órfãos e não cumprir com seu papel de mãe.
3) Filho como motivação	Essa categoria englobou as falas das participantes que retratavam os filhos como o principal fator de motivação para o enfrentamento do tratamento.
4) Mudanças na maternagem	Categoria que englobou as falas das participantes referentes às mudanças no seu papel de mãe após a descoberta da doença, tratamento e hospitalização, abarcando tanto os aspectos considerados positivos quanto negativos das mudanças ocorridas.
5) Percepção de apoio	Categoria referente às falas das participantes sobre a forma como percebem sua rede de apoio durante o tratamento e hospitalização, especialmente no que tange ao cuidado dos filhos.

1) Centralidade da maternidade

No relato das participantes, o ser mãe apareceu como um projeto central de vida, um desejo a ser realizado: “Eu fui mãe muito nova, fui mãe com 20 anos, mas eu sempre quis ser mãe, eu sempre amei (...) eu não tive ele por acaso” (Armenia); “(...) o único sonho, o maior sonho que eu tinha era ser mãe (...) então pra mim ser mãe é a coisa mais importante desse mundo (...) eu faço tudo, tudo, tudo, pra me manter, continuar sendo mãe (...)” (Anne).

Como demonstrado pelas falas, o tornar-se mãe é um processo, que inicia antes da gestação. Conforme Piccinini, Lopes, Gomes e De Nardi (2008), esse processo inicia a partir das primeiras relações e identificações da mulher, nas suas brincadeiras infantis, e segue sendo construído na adolescência e na idade adulta, com o desejo de ter um filho e a concretização da gravidez propriamente dita. Assim, a maternidade é um processo psicológico dinâmico, de construção e desenvolvimento, e não somente um acontecimento da vida.

Embora seja mais central na infância dos filhos, devido à necessidade de cuidados despendidos ao bebê e à criança pela mãe, a maternidade deve ser entendida como um projeto para toda a vida (Canavarro, 2001). Tal aspecto aparece no discurso das participantes, que consideram o ser mãe como algo que faz parte de sua constituição como pessoa: *“A maternidade pra mim foi tão boa, sabe, pra mim é uma coisa tão assim, divina, que eu não consigo me ver hoje não sendo mãe”* (Jeanne). Nesse sentido, evidencia-se a identidade materna construída pelas participantes, demonstrando a mudança identitária referida por Stern (1997) na transição para a maternidade.

As tarefas da maternidade são complexas, não apenas por ser esse um processo vitalício, mas também porque esse papel é permeado de conflitos e angústias, para além de alegrias e gratificações (Felice, 2006). Conseguir reconhecer essa ambivalência de emoções positivas (alegria, gratificação, orgulho, etc.) e negativas (cansaço, raiva, frustração, etc.) que caracterizam a maternidade nem sempre é uma tarefa fácil, o que pode provocar na mãe grande sofrimento emocional, como tende a provocar nas mulheres em geral e na sociedade como um todo, que valoriza e destaca em geral as gratificações da maternidade, nem sempre abrindo espaço para as queixas e os aspectos mais desafiadores desse papel (Felice, 2006; Lemos & Kind, 2017). Nesse sentido, a ênfase das entrevistadas nos aspectos positivos e gratificantes da maternidade e a ausência de relatos sobre eventuais dificuldades pode ser em parte decorrente desse contexto social. Por outro lado, entende-se que essa realidade

também possa ser decorrente da presença do câncer, pois a mulher que é mãe é vista como tendo o papel de cuidadora e, com a descoberta da doença, a maternidade é interrompida ou modificada devido ao estresse físico e psicológico, o que acarreta uma readaptação dos cuidados oferecidos aos filhos. Assim, essas mulheres podem passar a se sentir culpadas por não serem “boas mães” (Elmberger et al., 2005; Cho et al., 2015), por estarem falhando nos cuidados prestados aos filhos, somado ao fato de, ao assumirem a condição de pessoas doentes, precisarem ser cuidadas (Carvalho, 2007). Esse sentimento pode ser agravado diante da situação de hospitalização das entrevistadas, que se encontravam longe de casa e impedidas de exercer diretamente esse cuidado. A culpa decorrente dessa condição pode impedi-las de contatar os aspectos difíceis ou ambivalentes da maternidade.

2) Medo da morte

No discurso das participantes esse medo ficou evidente em função do diagnóstico de câncer e de forma associada ao medo de deixar os filhos órfãos. Tal achado coaduna com a centralidade da maternidade, abordada na categoria 1: *“Eu não consigo imaginar o meu filho sem mãe (...). Eu sofro com o sofrimento dele... como é que ele vai viver sem mãe? (...) esse medo de morrer é por causa dele (...) Não é eu morrer, é ele ficar sem mãe”* (Anne).

Ficou evidente o desejo dessas mulheres de poderem viver o suficiente para criar seus filhos até que eles se tornem adultos. A possibilidade de não poder acompanhar o crescimento e a criação dos filhos mostrou-se um motivo de sofrimento para elas:

“Acho que o prazo, que a gente tem um prazo de validade mais certo, tu não sabe quanto tempo tu vai durar. Eu não sei se vou ver ele formado, entendeu, isso é o mais difícil pra mim. Eu ainda disse pra doutora, que eles iam ter que me tratar até ele ter 20 anos (...) eu não posso morrer antes de ver meu filho formado, antes de ele ser um homem de verdade’. Eu acho que o mais difícil é isso: tu não ter certeza que tu vai criar uma pessoa, que tu vai ajudar ele a se formar, a formar um caráter, entendeu?” (Armenia).

O medo da morte pareceu ser potencializado pelo medo de deixar o filho aos cuidados de outra pessoa: *“Na verdade, se eu não tivesse o meu filho, eu acho que eu passaria menos sofrimento (...) porque eu morro de medo de deixar meu filho órfão (...) na mão de outra pessoa que não vai cuidar dele exatamente como eu cuido ou como eu faço as coisas”* (Cora).

Esses achados concordam com a literatura, que aponta que a descoberta do diagnóstico de câncer, para mães de filhos pequenos, tem um impacto exacerbado em função do medo da orfandade dos filhos. O temor da morte pode intensificar as preocupações de não estar presente na vida dos filhos (Ambrosio & Santos, 2015; Elmberger et al., 2005). De acordo com Castro e colaboradores (2018), tais preocupações têm fundamento, pois essas mães enfrentam o tratamento de uma doença grave.

Interessante perceber a ausência de referência ao papel dos companheiros como pessoas que poderiam manter o cuidado dos filhos diante de uma possibilidade de falecimento, embora todas as participantes estivessem envolvidas em um relacionamento. Esse achado contraria alguns estudos da área que mostraram que a figura dos cônjuges pode ser um apoio importante para as mulheres-mães com câncer, gerando suporte e segurança para o enfrentamento dessa condição, incluindo também os cuidados com os filhos (Angelo et al., 2010; Ohlén & Holm, 2006). A preocupação demonstrada por algumas entrevistadas quanto ao fato de os parceiros/pais de seus filhos não cuidarem tão adequadamente como elas fariam faz pensar no quanto esse pode ser um fator ansiogênico (Billhult & Segesten, 2003) durante a hospitalização e o enfrentamento do câncer.

Apesar da relevância desse tema para o tratamento dessas pacientes, um estudo realizado na Suécia demonstrou que pensamentos e medos sobre não poder continuar sendo mãe não eram discutidos com os profissionais da saúde (Elmberger et al., 2005), o que contrasta com o relato de Armenia. Destaca-se ainda que, em função da hospitalização, que demonstra a necessidade de cuidados especiais para essas mulheres, o medo da morte pode ter emergido mais intensamente nas entrevistas.

3) Filho como motivação

De forma alinhada ao tema anterior, em seus relatos, as participantes evidenciaram os filhos como a maior fonte de motivação para enfrentar a doença, o tratamento, a hospitalização e o medo da morte: *“Eu tenho uma criança pra criar, eu tenho um homem pra formar. Eu não posso me dar ao luxo de pensar outras coisas, é isso, é esse meu objetivo e eu vou até o fim com ele”* (Cora); *“Eu sinto saudade, me sinto mal por não poder estar com ele, às vezes me dá um pouco de frustração, mas eu penso que logo vou ta em casa (...) isso me dá mais força”* (Amélia); *“Eu só penso em melhorar pra ficar boa pra ele, o resto não me interessa. (...) não tenho medo de perder o cabelo, não tenho medo da aparência. Tenho medo de não poder melhorar o quanto antes pra ficar com ele”* (Jeanne).

A presença dos filhos parece atuar como um reforçador para o desejo de se tratar e superar a doença (Castro et al., 2018), algo que ameniza o impacto do diagnóstico de câncer e as repercussões do tratamento e da hospitalização. De fato, a presença dos filhos pareceu atuar como motivador para a saída do hospital e o retorno para casa. Esse achado concorda com a literatura da área. Por exemplo, em estudo realizado por Elmberger e colaboradores (2005) na Suécia, com dez mulheres mães diagnosticadas com câncer, as participantes mencionaram precisar serem mães “cem por cento”, isto é, cuidar de seus filhos até que eles pudessem cuidar de si mesmos. Essas mães entendiam o diagnóstico como uma ameaça potencial para suas vidas e para a vida dos filhos pequenos, já que se percebiam como necessárias para eles. Isso as motivava a suprimir pensamentos negativos, como o de desistir diante das adversidades impostas pelo tratamento (Billhult & Segesten, 2003).

Desse modo, a maternidade parece fortalecer as mulheres para o enfrentamento do tratamento (Kim et al., 2012), ao mesmo tempo em que a forma de enfrentar a doença e o tratamento se reflete na maternidade. De fato, os achados demonstram que tanto cuidar de si pode afetar o papel das mulheres como cuidadoras, como ser cuidadora motiva e dá força para a continuação do tratamento (Capbell-Enns &

Woodgate, 2013). Assim, essas mães-pacientes parecem se esforçar para seguir vivendo e, ao mesmo tempo, atender aos padrões de “boa maternidade”, embora, em alguns momentos, precisem priorizar o cuidado de si, para posteriormente poderem cuidar de seus filhos (Helseth & Ulfsaet, 2005).

4) Mudanças na maternagem

Diante do diagnóstico de câncer e da necessidade de tratamento e hospitalização, as participantes relataram a vivência de muitas mudanças no exercício da maternidade, que incluem uma maior ênfase no ser cuidada ao invés da prestação de cuidados, bem como alterações na rotina e novas vivências familiares em decorrência das consultas, dos exames e do tratamento em si: *“Eu vou ter que aprender a ser (...) uma mãe que tem câncer e vai ter que fazer tratamento. Eu vou ter que conciliar as duas coisas (...) Espero que eu tenha muita paciência e muita força pra lutar contra isso, mas nesse momento eu não me sinto mãe”* (Cora).

Algumas dessas mudanças foram consideradas positivas pelas participantes, tais como a oportunidade de passar mais tempo junto aos filhos após o diagnóstico: *“Teve um lado bom, porque (...) quando o F. começou a estudar (...) eu não estaria lá no primeiro dia de aula se eu tivesse trabalhando. E como eu tava em casa, eu pude tá. E até hoje eu tô”* (Anne).

Esse aspecto ilustra como algumas mulheres conseguem transformar a experiência do tratamento em crescimento emocional na relação com seus filhos (Bekteshi & Kayser, 2013; Elmberget et al., 2005). Estudo realizado na Noruega também demonstrou que a vivência do câncer possibilitou uma mudança nas prioridades das mães; estar junto dos filhos pareceu ser o mais importante para elas (Helseth & Ulfsaet, 2005).

A percepção de aspectos positivos ocorre quando as mães com câncer sentem um estreitamento dos laços afetivos com os filhos. Assim, a vivência do câncer pode

trazer uma mudança de valores e sentido da vida que, por sua vez, proporciona mudanças no comportamento em relação aos filhos e ao trabalho (Castro et al., 2018). Dessa forma, verifica-se que o câncer pode contribuir para uma transformação positiva do relacionamento mãe-criança.

Não se pode esquecer, contudo, que o desejo e a tentativa de estar mais tempo na presença dos filhos podem ser motivados pelo medo de se separar deles, em função do agravamento da doença (Semple & McCance, 2010), que gera a necessidade de hospitalização, ou mesmo da possibilidade de morte. Ainda, estar em contato com os filhos e acompanhar suas atividades pode ser valioso para essas mulheres, pois as coloca em conexão com a vida. Essa vitalidade pode compensar o cenário de medo da finitude.

As participantes também relataram o desafio de continuar cuidando de seus filhos, mesmo doentes e hospitalizadas. Assim, percebe-se um esforço na manutenção das atividades, para não alterar a rotina das crianças:

“A mesma [mãe] que eu sou agora, mãe amorosa, sou uma super mãe, amo meu filho, faço tudo por ele. Indiferente de eu estar fraca ou não, eu não deixo de brincar, de fazer as coisas que fazia antes com ele (...) só lógico mais restringido. Tem coisas que eu não posso fazer muito, mas igual, indiferente, dou banho, faço tudo a parte de mãe” (Amélia).

Resultados semelhantes foram encontrados no estudo de Castro et al. (2018), realizado no Rio Grande do Sul, cujas participantes relataram a tentativa de manter a rotina familiar, apesar das mudanças em decorrência da doença. A vivência da maternidade diante do câncer fez com que elas vivessem mais intensamente cada momento junto dos filhos, para bem aproveitá-los. Sendo assim, dentre as mulheres entrevistadas e com câncer, percebeu-se que o diagnóstico da doença favoreceu um movimento de autocuidado e de melhora nos vínculos com seus filhos, proporcionando efeitos positivos na interação da dupla e no tratamento (Kim et al., 2012).

Apesar disso, a mulher que é mãe com câncer pode ter dificuldade em exercer os cuidados que as crianças necessitam, devido à debilidade física e emocional (Kim et al., 2012). As dificuldades impostas pela doença e pelo tratamento, como os efeitos da quimioterapia, que provoca mal-estar, e os cuidados pós-cirúrgicos, impedem até mesmo a realização de alguns cuidados básicos, como dar colo, por exemplo. Assim, as participantes também descreveram mudanças negativas na maternagem: *“É bem frustrante tu não poder pegar teu filho no colo, não poder fazer as tarefas que eu faço. Mas é só três dias [de quimioterapia], depois volta tudo ao normal”* (Amélia).

Outro aspecto citado como negativo foi a hospitalização, que confronta as mães com o dilema de não atender as demandas de seus filhos e não estar disponível para eles nesse momento da infância. Nessa condição, o “ser mãe” acaba sendo substituído pelo “ser paciente”: *“Na verdade, na verdade, doutora, quando eu to aqui dentro, meu desespero é porque aqui dentro eu não tô sendo mãe. Me tiraram do cargo de mãe e agora eu sou paciente”* (Cora); *“Não posso sair daqui (...) não tenho o que fazer. (...) essa distância que acaba com a gente, né. Porque se tu pode fazer o tratamento em casa, é uma coisa (...) tu tem contato com elas normal, né. Mas (...) tendo que ficar internada, é muito difícil”* (Margarete).

A maternidade na vigência do câncer modifica o papel materno, pois o tratamento afeta a capacidade de cuidar de si e do filho (Mazzotti et al., 2012). As mães referiram a importância de serem capazes de se concentrar em si mesmas e no seu tratamento, mas também a necessidade de cuidarem de seus filhos, sendo preciso estabelecer um equilíbrio entre essas duas demandas (Kim et al., 2012; Billhult & Segesten, 2003). Esses achados concordam com Carvalho (2007), que afirma que, no contexto do câncer, é necessário conhecer a realidade de vida do paciente e o papel que ocupa em sua família, pois a doença modifica esse papel e a dinâmica familiar como um todo. Para as mães, estabelece-se uma lacuna entre a mãe ideal e a mãe real, sendo a mãe ideal aquela capaz de prestar todos os cuidados, tal como antes do diagnóstico e independentemente das repercussões físicas do adoecimento e

tratamento, o que nem sempre é possível manter (Elmberger et al., 2005). Assim, nesse novo contexto, torna-se necessário um acordo com a nova condição de vida, na qual a maternidade passa a ser exercida de uma forma possível e não ideal.

5) *Percepção de apoio*

Esta categoria se refere à forma como as participantes percebem o apoio que recebem durante o tratamento, seja para a maternidade e os cuidados da casa, seja em relação à doença. Os relatos mostram a satisfação das participantes com o apoio recebido: *“É uma ajuda. Me sinto bem agradecida, né, porque, se eu não posso fazer, então tenho com quem contar (...) eu tenho bastante pessoas que me ajudam, nunca tô sozinha. Tenho minha sogra (...)”* (Amélia).

Verifica-se que a ajuda dos familiares possibilita uma reorganização familiar e o cuidado materno (Carvalho, 2007). Quando o apoio reforça a motivação dessas mulheres, auxilia a tornar a vida cotidiana o mais normal possível, dando-lhes força para gerenciar essa nova condição (Billhult & Segesten, 2003). Como o bem-estar da família é uma preocupação das pacientes (Carvalho, 2007), a certeza de que alguém cuida de seus filhos faz com que elas possam se concentrar em seus tratamentos: *“É ótimo, porque daí também me concentro aqui. Pra mim é ótimo, sei que elas tão bem, tão sendo bem tratadas”* (Margarete); *“Pra mim tem sido como se fosse um combustível (...) porque eu sei que ele tá muito bem assistido, muito bem educadinho, tá bem alimentado. (...) eu consigo me concentrar no meu tratamento”* (Jeanne).

Nesse sentido, um estudo norueguês (Helseth & Ulfsaet, 2005) também mostrou que pais e mães com câncer tanto mantiveram suas responsabilidades para o bem-estar das crianças durante o tratamento, como também puderam delegar algumas das tarefas parentais para outras figuras de apoio. A literatura aponta que as mães preferem ou procuram apoio (Umezawa et al., 2015) e que estar acompanhada e ter apoio operacional pode contribuir para suportar o tratamento, bem como para dividir

as preocupações (Del Piccolo et al., 2014), constituindo-se também como um apoio emocional. Apesar disso, durante os momentos de separação dos filhos, exacerba-se a preocupação quanto ao cuidado dos mesmos (Billhult & Segesten, 2003; Forrest et al., 2006). Nesse sentido, apareceram no discurso das participantes o desejo de estar presente, apesar das impossibilidades, e o medo de que os outros familiares não cuidem tão bem de seus filhos: *“Eu sei que eu vou ter que ser um pouco mais flexível no sentido da educação do J., porque eu vou ter que depender de outras pessoas pra me ajudarem”* (Cora); *“Eu confio muito no F., ele é um pai muito dedicado, e a minha sogra também, muito dedicada, mas parece que a gente tem que tá lá”* (Anne).

O apoio surge como estratégia para lidar com a vida diária com os filhos e pode vir de muitas fontes diferentes: família, amigos, profissionais da saúde e também das próprias crianças. Como constatado por Castro et al. (2018), no discurso das participantes, destaca-se a presença de outras figuras maternas, como as avós das crianças. Conforme a autora, o apoio dessas figuras é fundamental para essas mães, contribuindo para o bom funcionamento social e emocional, particularmente para a avaliação positiva da qualidade de vida após o diagnóstico da doença (Ambrósio & Santos, 2015; Carvalho, 2007; Matsuda et al., 2013). Chama a atenção o fato de os profissionais da saúde não terem sido mencionados como fontes de apoio no presente estudo, o que corrobora a literatura (Öhlén & Holm, 2006).

Considerações finais

Este estudo descreveu como mulheres diagnosticadas com câncer vivenciam a maternidade no contexto da doença e, mais especificamente, durante a hospitalização. Os resultados evidenciaram a maternidade como um aspecto central na vida das participantes, um projeto de vida. O discurso delas demonstrou essa centralidade também pelo fato de a presença dos filhos ser considerada como a maior motivação para o enfrentamento da doença e do tratamento, que inclui a hospitalização. Em função

disso, as participantes demonstraram se esforçar para serem boas mães e poderem cumprir o papel de cuidadoras. Além disso, demonstraram estar bastante vinculadas a seus filhos, evidenciando um medo de morrer e não poder cuidá-los. Entre as mudanças na vivência da maternidade decorrentes do tratamento, tanto foram apontadas mudanças positivas, como a redefinição de prioridades, como também negativas, como dificuldades para o cuidado em função do tratamento e da hospitalização. Contudo, todas as participantes perceberam um bom suporte social (emocional e instrumental).

Os achados indicam aspectos relevantes para a assistência de mulheres mães hospitalizadas para o tratamento do câncer. Conforme evidenciado, é difícil cumprir as tarefas da maternidade durante o tratamento, o que se potencializa durante a hospitalização. Desse modo, os profissionais de saúde podem auxiliar essas mulheres ao fornecerem orientações antecipatórias e, com isso, auxiliarem também na organização das famílias, o que proporcionará maior qualidade de vida para todos os envolvidos. Particularmente, podem intervir no intuito de amenizar o sofrimento e possibilitar que essas mulheres cumpram as tarefas maternas tanto quanto possível diante dessa condição. Quanto a isso, podem, por exemplo, permitir que os filhos tenham uma participação mais ativa no tratamento, realizando visitas periódicas acompanhadas pela equipe de Psicologia. Isso proporcionará mais trocas entre mãe e filho durante a hospitalização, humanizando o cuidado e contribuindo para o bem-estar das pacientes.

Apesar da originalidade da temática abordada, o presente estudo também apresenta limitações, como o fato de as informações terem sido coletadas apenas com as pacientes e em um único momento do tempo. Assim, para futuros estudos sugere-se que sejam coletadas informações de outras fontes, como dos cônjuges e das figuras de apoio dessas mães, para uma compreensão ampliada dessa experiência. Nesse sentido, considera-se ser relevante investigar essa temática a partir da perspectiva dos filhos, a fim de compreender, por exemplo, a sua percepção acerca de uma figura materna com

câncer que coloca a maternidade como central no tratamento da doença. Ademais, sugere-se que a experiência de ser mãe com câncer seja investigada durante a gestação, entre aquelas cujos filhos são bebês ou mesmo adolescentes. Ainda, um delineamento longitudinal seria relevante para se conhecer as especificidades dessas vivências em diferentes momentos do tratamento.

Referências

- Ambrósio, D. C. M., & Santos, M. A. (2015). Apoio social à mulher mastectomizada: um estudo de revisão. *Ciência & Saúde Coletiva*, 20(3), 851-864.
- Angelo, M., Moreira, P. L., & Rodrigues, L. M. A. (2010). Incertezas diante do câncer infantil: Compreendendo as necessidades da mãe. *Revista da Escola Anna Nery de Enfermagem*, 14(2), 301-308.
- Bekteshi, V., & Kayser, K. (2013). When a mother has cancer: Pathways to relational growth for mothers and daughters coping with cancer. *Psychooncology*, 22(10), 2379-2385.
- Billhult, A., & Segesten, K. (2003). Strength of motherhood: Nonrecurrent breast cancer as experienced by mothers with dependent children. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 17(2), 122-128.
- Boeckel, M. G., Wagner, A., Ritter, F., Sohne, L., Schein, S., & Grassi-Oliveira, R. (2011). Análise fatorial do Inventário Percepção de Vinculação Materna. *Interamerican Journal of Psychology*, 45(3), 439-447.
- Bowen, G.A. (2008). Naturalistic inquiry and the saturation concept: A research note. *Qualitative Research*, 8(1), 137-52.
- Campbell-Enns, H. J., & Woodgate, R. L. (2013). Decision making for mothers with cancer: maintaining the mother-child bond. *European Journal of Oncology Nursing*, 17(3), 261-268.
- Canavarro, C. (2001). *Psicologia da Gravidez e da Maternidade*. Coimbra: Quarteto.
- Carvalho, C. S. U. (2007). A necessária atenção à família do paciente oncológico. *Revista Brasileira de Cancerologia*, 54(1), 97-102.
- Castro, E. K. de, & Job, C. (2010). Câncer na mãe e o impacto psicológico no comportamento de seus filhos pequenos. *Gerais: Revista Interinstitucional de Psicologia*, 3(2), 136-148.
- Castro, E. K. de, Kenne Dornel, A. L., & Souza, M. A. de (2018). A experiência da maternidade durante o tratamento para o câncer. *Psicologia em estudo*, 23, 1-16.
- 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. *Applied Nursing Research*, 28(2), 163-168.

- Del Piccolo, L., Goss, C., Bottacini, A., Rigoni, V., Mazzi, M.A., Deledda, G., Ballarin, M., Molino, A., Fiorio, E., & Zimmermann, C. (2014). Asking questions during breast cancer consultations: does being alone or being accompanied make a difference? *European Journal of Oncology Nursing*, 18(3), 299-304.
- Dubois, C. (2015). Mère d'un nourrisson atteint de cancer: L'allaitement au secours de la dyade mère-bébé. *Psycho-Oncologie*, 9(3), 155-159.
- Elmberger, E., Bolund, C., & Lützén, K. (2005). Experience of dealing with moral responsibility as a mother with cancer. *Nursing Ethics*, 12(3), 253-262.
- Felice, E. M. de. (2006). Trajetórias da maternidade e seus efeitos sobre o desenvolvimento infantil. *Mudanças: Psicologia da saúde*, 14(1), 7-17.
- Ferrere, R., & Wendland, J. (2013). Lorsque maternité et cancer se rencontrent: Influence réciproque de deux processus antagonistes. *Psycho-Oncologie*, 7(3), 163-168.
- Fitch, M. I., Bunston, T., & Elliot, M. (1999). When mom's sick: changes in a mother's role and in the family after her diagnosis of cancer. *Cancer Nursing*, 22(1), 58-63.
- Fletcher, P. C. (2011). My child has cancer: finding the silver lining in every mother's nightmare. *Issues in Comprehensive Pediatric Nursing*, 34(1), 40-55.
- Flick, U. (2009). *Métodos de pesquisa: introdução à pesquisa qualitativa*. Porto Alegre: Artmed.
- Fontanella, B. J. B., Luchesi, B. M., Saidel, M. G. B., Ricas, J., Turato, E. R., & Melo, D. G. (2011). Amostragem em pesquisas qualitativas: proposta de procedimentos para constatar saturação teórica. *Cadernos de Saúde Pública*, 27(2), 388-394.
- Forrest, G., Plumb, C., Ziebland, S., & Stein, A. (2006). Breast cancer in the family--children's perceptions of their mother's cancer and its initial treatment: qualitative study. *BMJ*, 332(7548), 998-1003.
- Helseth, S., & Ulfsaet, N. (2005). Parenting experiences during cancer. *Journal of Advanced Nursing*, 52(1), 38-46.
- Instituto Nacional do Câncer (2015). *Estimativa 2016: Incidência de Câncer no Brasil*. Rio de Janeiro: INCA.
- Ives, A., Musiello, T., & Saunders, C. (2012). The experience of pregnancy and early motherhood in women diagnosed with gestational breast cancer. *Psychooncology*, 21(7), 754-761.
- Kim, S., Ko, Y. H., & Jun, E. Y. (2012). The impact of breast cancer on mother-child relationships in Korea. *Psychooncology*, 21(6), 640-646.
- Lemos, R. F. S., & Kind, L. (2017). Mulheres e maternidade: faces possíveis. *Estudos e Pesquisas em Psicologia*, 17(3), 840-859.
- Lopes, V. L. B. (2005). *Doutor, estou com câncer? Conduta médica e familiar nas comunicações dolorosas*. Porto Alegre: AGE.
- Matsuda, A., Yamaoka, K., Tango, T., Matsuda, T., & Nishimoto, H. (2013). Effectiveness of psychoeducational support on quality of life in early-stage breast

- cancer patients: a systematic review and meta-analysis of randomized controlled trials. *Quality of Life Research*, 23(1), 21-30.
- Mazzotti, E., Serrano, F., Sebastini, C., & Marchetti, P. (2012). Mother-Child Relationship as Perceived by Breast Cancer Women. *Psychology*, 3(12), 1027-1034
- Minayo, M. C. S. (2010). *O Desafio do Conhecimento*. São Paulo: Hucitec.
- Moreira, P. L., & Angelo, M. (2008). Tornar-se mãe de criança com câncer: Construindo a parentalidade. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 16(3), 355-361.
- Ohlén, J., & Holm, A. K. (2006). Transforming desolation into consolation: Being a mother with life-threatening breast cancer. *Health Care Women International*, 27(1), 18-44.
- Piccinini, C. A., Lopes, R. S., Gomes, A. G., & De Nardi, T. (2008). Gestação e a constituição da maternidade. *Psicologia em Estudo*, 13(1), 63-72.
- Rodriguez, E. M., Dunn, M. J., Zuckerman, T., Hughart, L., Vannatta, K., Gerhardt, C. A., Saylor, M., Schuele, C. M., & Compas, B. E. (2013). Mother-child communication and maternal depressive symptoms in families of children with cancer: Integrating macro and micro levels of analysis. *Journal of Pediatric Psychology*, 38(7), 732-743.
- Salci, M. A., & Marcon, S. S. (2008). De cuidadora a cuidada: Quando a mulher vivencia o câncer. *Texto & Contexto - Enfermagem*, 17(3), 544-551.
- Santana, J. J. R. A. de, Zanin, C. R., & Maniglia, J. V. (2008). Pacientes com câncer: enfrentamento, rede social e apoio social. *Paidéia (Ribeirão Preto)*, 18(40), 371-384.
- Simple, 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.
- Souza, J. R. (2014). *Indicador de Risco Psicológico em Oncologia (IRPO): Construção e Validação de um Instrumento de Triagem para Pacientes com Câncer*. Tese de Doutorado. Programa de Pós-Graduação em Processos de Desenvolvimento Humano e Saúde. Universidade de Brasília, Brasília.
- Stern, D. (1997). *A Constelação da Maternidade*. Porto Alegre: Artes Médicas.
- Umezawa, S., Fujisawa, D., Fujimori, M., Ogawa, A., Matsushima, E., & Miyashita, M. (2015). Prevalence, associated factors and source of support concerning supportive care needs among Japanese cancer survivors. *Psychooncology*, 24(6), 635-642.
- Vescovi, G., Pereira, M., & Levandowski, D.C. (2014). Protective factors in the experience of pregnancy and motherhood among Brazilian adolescents living with HIV: A case-series report. *Janac-Journal of the Association of Nurses in AIDS Care*, 25(6), 541-54.
- Vodermaier, A., & Stanton, A. L. (2012). Familial breast cancer: Less emotional distress in adult daughters if they provide emotional support to their affected mother. *Familial Cancer*, 11(4), 645-652.

Submetido em: 31.01.2022

Aceito em: 15.11.2022