

Universidade do Vale do Rio dos Sinos
Programa de Pós-Graduação em Psicologia
Mestrado em Psicologia Clínica
Linha de Pesquisa: Processo Saúde-Doença em Contextos Institucionais

Ana Luísa Kenne Dornel

A Experiência da Maternidade no Contexto de Mães com Câncer

Orientadora:
Profa. Dra. Elisa Kern de Castro

São Leopoldo, junho de 2017

ANA LUÍSA KENNE DORNEL

A Experiência da Maternidade no Contexto de Mães com Câncer

Dissertação apresentada como exigência parcial para a obtenção do título de Mestre em Psicologia Clínica do Programa de Pós-Graduação em Psicologia da Universidade do Vale do Rio dos Sinos – UNISINOS

Orientadora:
Profa. Dra. Elisa Kern de Castro

São Leopoldo, junho de 2017

D713e

Dornel, Ana Luísa Kenne

A experiência da maternidade no contexto de mães com
câncer / por Ana Luísa Kenne Dornel. – 2017.

94 f. : il. ; 30 cm.

Dissertação (Mestrado) — Universidade do Vale do Rio dos
Sinos, Programa de Pós-graduação em Psicologia, São Leopoldo,
RS, 2017.

“Orientadora: Dra. Elisa Kern de Castro.”

1. Psicologia. 2. Maternidade. 3. Mãe-filho. 4. Experiência. 5. Câncer.
I. Título.

CDU: 159.9-055.26

*Dedico este trabalho ao Elói, amor meu,
vc cuidou de tudo para eu exercer o papel de pesquisadora!*

Agradecimentos

Estou muito feliz com a conclusão desse estudo, chegou a hora de expressar em palavras o sentimento de gratidão que transborda em mim. Foi uma jornada com muitos desafios, tive que conciliar meus papéis de estudante, pesquisadora, profissional, esposa, filha, irmã, tia, dinda, madrasta, dona de casa e mãe. Foram horas de dedicação, feriados, férias, madrugadas (com chimarrão para ficar acordada), grande sacrifício, mas com dedicação tornou-se prazeroso e enriquecedor. Foram achados incríveis, com desenvolvimento constante e, cada dia, um amor maior de conhecer o tema e estar envolvida com a pesquisa. Foi difícil em alguns momentos, em pensar se iria conseguir? Momentos, de pressão interna e cobranças, mas que me levaram a superação e a certeza de que não estava sozinha, por isso, muito obrigada:

A *Deus*, por me permitir seguir, quando parecia não ter mais forças. Pela saúde, para cumprir as tarefas, permitindo que eu exercesse minha missão de pesquisar.

Ao meu marido *Elói*. Amor, obrigada por se dedicar aos cuidados de tudo, pra eu poder me dedicar e desempenhar o papel de pesquisadora. Por cuidar de mim, da nossa casa e da nossa filha. Por entender minhas ausências e por aceitar ficar em casa nos feriados, sem viajar. Por acreditar em mim e saber que sempre vou estudar. Amo tu.

A minha filha *Eloísa*. Você é tão pequena, tão bebê e já está no mundo da pesquisa e na faculdade. Na barriga da mamãe, quando você tinha um mês participou da qualificação. Acho que você aprendeu a ouvir as pessoas, por se mostrar tão carinhosa e ter um olhar tão atencioso. Você é o meu maior presente, você é o amor da minha vida. Eu amo você.

A minha mãe *Maria Leonora*. Mãe parece que todos os adjetivos que explicam o quanto és maravilhosa são poucos para definir tudo que representa na minha vida. Tu és

a minha inspiração, tu és a motivadora por todos os caminhos dos meus estudos. Obrigada por desempenhar o papel de pai/mãe, obrigada por sempre me incentivar e obrigada por cuidar da tua neta pra eu continuar estudando. Obrigada pelos cuidados e amor dedicados a nós. Obrigada por ser minha mãe. Amor define você.

Ao meu pai *Gentil* (in memória), obrigada por ter cuidado de mim, apesar de ter sido só por cinco anos. Você se foi, ficou a saudade, como seria se não tivesse partido tão cedo? Hoje, estudo sobre a doença que levou você. Permanece sempre em meu pensamento, no meu coração e acredito que estás comigo sempre.

A minha orientadora professora *Elisa*, obrigada por ter me acolhido e incentivado em meu projeto, por acreditar em tantos papéis que nós podemos exercer. Por me deixar livre e, ao mesmo tempo, estar ao meu lado, com sua orientação objetiva e clara, respeitando meu compasso nas maneiras distintas que temos de trabalhar. Por sua leitura atenta e a paciência de me mostrar o caminho.

As participantes da pesquisa, em especial, àquela que partiu e se transformou em uma estrela do céu. Vocês serão as flores que estarão sempre no jardim da minha memória, cada rosto, cada sorriso, cada lágrima ficaram registrados. Muito obrigada, por terem me recebido em suas residências, de terem compartilhado suas histórias e mostrado que mesmo enfermas vocês desenvolvem vários papéis.

As minhas amigas do mestrado *Bruna Madrid e Luciane Gottschalk*, obrigada pelo ombro amigo, pela parceria, pelos cafés, pelas conversas verdadeiras e, por fazerem parte da minha vida. É para sempre, com muito amor.

A minha amiga *Débora Serafim*, obrigada pela escuta atenciosa, por ser essa irmã camarada, de tantos caminhos e jornadas. Já são tantos anos de cumplicidade e dedicação, nem percebemos que o tempo voou e propiciou essa amizade cheia de amor.

Ao estudante *Miguel* (Miguelito), você foi o meu presente, um jovem aprendiz,

talentoso e com um ouvido técnico e competente. Sei que não foi fácil ouvir as gravações inúmeras vezes e todas, tenho certeza, com mais esmero e atenção. Obrigada por ter se dedicado, em especial, a nossa pesquisa. Já estás no caminho, é só seguir.

As minhas irmãs, obrigada, pelo amor, atenção e de terem cuidado de mim. Agora, sou eu que cuido de vocês (a caçula cresceu). Orgulho e muito amor envolvido.

As professoras da banca *Denise, Daniela e Cristina* por aceitarem o convite e se disponibilizarem a participar dessa etapa do estudo, pela generosidade das contribuições na defesa. Vocês foram escolhidas pela admiração que lhes tenho, vocês fazem diferença com suas pesquisas, impactam a vida das pessoas. Obrigada, por dedicarem seu tempo e por contribuir suas experiências com o meu estudo.

As professoras do PPG da Unisinos, pelas aulas cheias de debates e compartilhadas com muito conteúdo.

Aos colegas do grupo *GEAPSA*, por contribuir na minha trajetória como pesquisadora, por se mostrarem disponíveis a compartilhar seus conhecimentos.

Aos autores que embasaram esta pesquisa, por terem disponibilizado seus achados e por serem minhas referências.

Durante o mestrado, cada dia foi um desafio, que proporcionou conhecimento, alegrias, sorrisos, choros e, principalmente superação. Já gostava de pesquisa, agora virei uma adepta e pesquisadora. Orgulho define!

*“... Fosse eu rei do mundo baixaria uma lei: mãe não morre nunca mãe ficará sempre
junto de seu filho...”.*

Carlos Drummond de Andrade

Sumário

Resumo.....	10
Abstract	12
Apresentação.....	14
Artigo I - A experiência de ser mãe durante o tratamento para o câncer.....	16
Resumo.....	16
Abstract	17
Introdução	18
Método	20
Delineamento	21
Participantes	21
Instrumentos.....	22
Ficha de dados sociodemográficos e clínicos.....	22
Entrevista semiestruturada.....	23
Procedimentos éticos.....	23
Procedimento de coleta de dados	23
Análise de dados	24
Resultados	25
Categoria 1: Ser mãe é ter medo da morte/recidiva e de deixar o(s) filho(s).....	26
Categoria 2: Ser mãe é mudar os Valores/sentido da vida após a doença	28

Categoria 3: Ser mãe é alterar a rotina da vida familiar/da criança	32
Categoria 4: Ser mãe é ter sentimentos conflitantes /de derrota/ambivalentes.....	35
Categoria 5: Ser mãe é ter dificuldade em atender os filhos.....	38
Categoria 6: Ser mãe é lidar com mudanças nos comportamentos dos filhos	40
Categoria 7: Ser mãe é ter apoio operacional e emocional	41
Considerações Finais	45
Referências	46
Artigo II - Comunicação mãe-criança no contexto do câncer: revelar ou não revelar?	56
Resumo.....	56
Abstract	57
Introdução	58
Método	61
Delineamento	61
Participantes	61
Instrumentos.....	62
Ficha de dados sociodemográficos e clínicos.....	62
Entrevista semiestruturada.....	63
Procedimentos éticos.....	63
Procedimento de coleta de dados	63
Análise de dados	64

Resultados e Discussão	65
O câncer foi revelado aos filhos.....	65
O câncer não foi revelado aos filhos	72
Não revelou ao filho sobre o câncer e não pretende conversar	73
Não revelou o filho, mas planeja conversar no futuro.....	73
Não revelou, mas acredita que o filho saiba da doença.....	75
Considerações Finais	76
Referências	77
Considerações Finais da Dissertação	85
Apêndice A - Questionário sociodemográfico, clínico e de comportamentos em saúde	90
Apêndice B – Entrevista semiestruturada.....	92
Anexo A – Aprovação Comitê de Ética em Pesquisa	93
Anexo B – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE).....	94

A Experiência da Maternidade no Contexto de Mães com Câncer

Resumo

Esta dissertação é composta por dois artigos empíricos escritos a partir de pesquisa realizada sobre a experiência da maternidade e os processos saúde-doença em mulheres com câncer. O primeiro estudo refere-se à experiência de ser mãe de filhos em idade pré-escolar e escolar durante o tratamento para o câncer. O segundo estudo examina a comunicação dessas mães com seus filhos a respeito do seu tratamento e doença. Foram entrevistadas 10 mães que estavam realizando tratamento para o câncer ou que o finalizaram nos últimos seis meses, em diferentes estágios da doença. Ambos os estudos tiveram delineamento qualitativo exploratório. Os instrumentos utilizados para os dois estudos foram uma ficha de dados sociodemográficos, clínicos e profissionais e um roteiro de entrevista semiestruturada que versava sobre a experiência da maternidade na situação do câncer. As entrevistas foram gravadas em áudio e transcritas na íntegra. Os dados foram submetidos à análise de conteúdo e analisados em três etapas: a) leitura inicial sem julgamentos (“*naive*”); b) análise estrutural e categorização do conteúdo; c) interpretação crítica e discussão. Dois juízes independentes avaliaram os conteúdos da entrevista. No estudo I, as categorias que emergiram foram: Ser mãe com câncer é: 1)Ter medo da morte/recidiva e de deixar o filho; 2)Mudar os valores/sentido da vida após a doença; 3)Alterar a rotina da vida familiar/da criança; 4)Ter sentimentos conflitantes, ambivalentes/de derrota; 5)Ter dificuldade em atender as necessidades dos filhos; 6)Lidar com as mudanças nos comportamentos dos filhos e 7)Ter apoio operacional ou emocional. Os resultados evidenciaram que o tratamento do câncer trouxe, além do medo da morte, da recidiva e da finitude da vida, comum às pessoas

com essa doença, o medo de não estar presente no futuro na vida dos seus filhos. Observou-se que os filhos podem ser um fator motivação para que essas mães enfrentem o tratamento de maneira positiva. No estudo II as seguintes categorias emergiram a respeito da comunicação com o filho sobre o câncer: 1)O câncer foi revelado ao filho; 2)O câncer não foi revelado ao filho (que se dividiu nas subcategorias: 2.1)Não revelou ao filho e não pretende; 2.2)Não revelou ao filho, mas planeja conversar no futuro; 2.3)Não revelou, mas acredita que o filho saiba da doença. Os resultados mostraram que algumas mães revelaram para seus filhos sobre a doença e compartilharam com eles sofrimentos e esperanças, outras se organizaram com registros de fotos, por exemplo, para informar sobre a situação no futuro. Houve aquelas ainda que pudessem ter dificuldade em falar com o filho sobre a doença por resistência em aceitar ou medo de fazer a criança sofrer. Os achados dos estudos podem ser úteis para aumentar o conhecimento do exercício da maternidade em situação de câncer da mãe e para a compreensão de estratégias de comunicação que favoreçam o vínculo mãe-filho em mulheres com câncer.

Palavras-chave: maternidade; mãe-filho; experiência; câncer.

The Maternity Experience and Health-Disease Processes in Women with Cancer

Abstract

This dissertation is composed by two empirical articles written on the research about the motherhood experience and the health-disease processes in women with cancer. The first research refers to the experience of being a mother of children in pre-school and school age while getting the cancer treatment. The second study presents the communication of these mothers with their children regarding their treatment and their illness. Ten mothers, who were getting cancer treatment or that had finished it in the last six months, in different stages of the disease, were interviewed. Both studies had a qualitative exploratory design. The instruments used were a sociodemographic, clinical and professional data sheet and a semistructured interview script about the experience of motherhood in the situation of cancer. The interviews were recorded in audio and transcribed in full. The data was submitted to content analysis and then analyzed in three steps: a) initial reading without judgments ("naive"); b) structural analysis and content categorization; c) critical interpretation and discussion. Two independent judges evaluated the interview content. On study I, the categories that emerged were: 1) Having fear of death/relapse and of leaving the child; 2) Change the values/meaning of life after illness; 3) Changing the routine of family/child life; 4) Having conflicting, ambivalent/defeating feelings; 5) Having difficulty to meet the needs of the children 6) Dealing with the changes in the behavior of the children; 7) Having operational or emotional support. The results showed that the treatment of cancer brought, besides fear of death, relapse and finitude of life, common to people with this disease, the fear of not being present in the future in the life of their children. It was observed that children can

be a motivating factor for mothers to follow treatment with engagement. In study II the following categories emerged regarding communication with the child about cancer: 1)The cancer was revealed to the child; 2)The cancer was not revealed to the child (which was divided into subcategories: 2.1)She did not reveal it to the child and does not intend to; 2.2)She did not reveal it to the child, but plans to talk in the future; 2.3)She did not reveal it, but she believes that the child knows about the disease. The results showed that some mothers revealed to their children about the disease and shared with them sufferings and hopes, others organized themselves with photo records, for example, to inform about the situation in the future. There were those who might have difficulty on talking to their child about the illness by resistance in accepting it or fear of making the child suffer. The findings of the studies may be useful to increase the knowledge of motherhood in the situation of mothers with cancer and to understand communication strategies that favor mother-child bonding in women with cancer.

Keywords: maternity; mother-child; experience; cancer.

Apresentação

O tema da maternidade e câncer tem sido retratado na literatura a partir de três abordagens distintas: o impacto do câncer na mãe para a criança; o impacto do câncer infantil para a mãe e o impacto do câncer para o exercício da maternidade da própria mãe. As duas primeiras abordagens estão razoavelmente exploradas na literatura, cujo foco de atenção é a criança. A terceira abordagem, do impacto do câncer na mulher para o exercício da sua maternidade da mãe é o aspecto talvez não tão explorado na literatura, porém não menos importante. Enfocar os estudos na mãe possibilita ampliar o conhecimento e a realidade de mulheres em tratamento para o câncer, com filhos aos seus cuidados, e melhorar a assistência a elas sobre questões de parentalidade e saúde.

O interesse pela temática surgiu ao longo da minha trajetória trabalhando com mães enfermas cuidando de seus filhos, por ter observado que as mulheres em seus distintos papéis necessitam de atenção psicológica para o enfrentamento do tratamento e melhora na sua condição de saúde. Nesse sentido, compreender a experiência, intenções e sentimentos dessas mães são de suma relevância para poder ajudá-las.

O câncer é considerado uma doença que requer atenção em saúde pública mundial, pois sua prevenção e seu controle não dependem só de cirurgias, sessões de quimioterapia, radioterapia, hormonioterapia e controle de exames, mas de cuidados da parte emocional. Nesse sentido, mulheres em tratamento e com crianças aos seus cuidados constituem um público relevante para ações de cuidado, visando à compreensão da maternidade durante o tratamento para o câncer e a comunicação de sua doença a seus filhos.

Adicionalmente, o interesse e curiosidade de compreender como essas mães lidam com a maternidade, quando estão doentes, motivou, também, a buscar entender

como ocorre a revelação de sua doença aos filhos. Diante desse contexto, a presente pesquisa está organizada em duas sessões: a sessão I que compreende um artigo empírico intitulado “A experiência de ser mãe durante o tratamento para o câncer”, no qual são apresentados e discutidos os resultados de um estudo exploratório sobre os resultados mencionados nessa apresentação. A sessão II compreende um artigo empírico denominado: “Comunicação mãe-criança no contexto do câncer: revelar ou não revelar?”, no qual são apresentados e discutidos os resultados de um estudo exploratório, que inclui os relatos das mães sobre a forma de revelar ou não sobre a doença aos filhos, bem como a discussão desses achados com a literatura. Após a apresentação dos artigos serão expostas as considerações finais da dissertação.

Artigo I - A experiência de ser mãe durante o tratamento para o câncer

Resumo

Buscou-se investigar a experiência da maternidade de mulheres com câncer com filhos em idade pré-escolar e escolar. Foram entrevistadas 10 mães que estavam realizando tratamento para o câncer ou que o finalizaram nos últimos seis meses. O estudo teve delineamento qualitativo exploratório. Os instrumentos utilizados foram ficha de dados sociodemográficos e clínicos e entrevista semiestruturada, gravadas em áudio e transcritas na íntegra. Os dados foram submetidos à análise de conteúdo em três etapas: a) leitura inicial sem julgamentos (“*naive*”); b) análise estrutural e categorização do conteúdo; c) interpretação crítica e discussão. Dois juízes independentes avaliaram os conteúdos da entrevista. Os resultados mostraram que o exercício da maternidade exacerbou o medo da morte e da recidiva, especialmente pela incerteza de estar presente na vida dos filhos. Por outro lado, os filhos podem ter sido um fator motivador para enfrentarem o tratamento. As mulheres demonstraram mudar alguns valores na sua vida, dando mais valor à qualidade da atenção e intensidade da relação com os filhos. As participantes revelaram tentativas de manter a rotina da vida dos filhos, apesar do tratamento. A doença potencializou seu papel de mãe, redefinindo a maternidade de acordo com a experiência de vida de cada uma delas.

Palavras-chave: maternidade; câncer; experiência.

The mother experience during cancer treatment

Abstract

Have been tried to investigate women maternity experience with cancer and pre-scholar, scholar son. Were interview 10 mothers that have been doing treatment for cancer or have finished in the last six months. The study had exploratory qualitative lineation. The used instruments were socio-demographic and clinical data sheet and semi-structured interview, recorded by audio and fully transcribed. The data were submitted by content analysis in three steps: a) initial read without judgments (“naive”); b) structure analysis and content categorization; c) critical interpretation and discussion. Two independent judges evaluated the interview contents. The results reveal that the maternity exercise exacerbated the fear of death and relapse, especially for the doubt to be present at son's life. In the other hand, the sons could be a factor to face the treatment. The women have shown to change some life value, giving more value for attention quality and intensity relationship with sons. The participants reveal attempts to keep the life routine, although the treatment. The disease empowered her role as a mother, changing the maternity per the life experience of each of them.

Keywords: maternity; cancer; experience.

Introdução

Ser mãe é um dos múltiplos papéis que a mulher pode exercer (Campbell-Enns & Woodgate, 2013). A realidade cotidiana da maternidade impõe demandas familiares, educacionais e laborais, tais como os cuidados da família, a educação dos filhos, o trabalho e as atividades domésticas (Levandowski, Piccinini, & Lopes, 2008). Exercer a maternidade pode ser uma experiência complexa, pois é sobre os pais e, principalmente sobre as mães que recaem as maiores responsabilidades e os cuidados das crianças (Smeha & Cezar, 2011). Contudo, é necessário compreender como elas gerem esses múltiplos papéis, enquanto enfermas (Mackenzie, 2014; Ohlen & Holm, 2006).

Quando a mulher com filhos pequenos tem câncer, o impacto da doença pode ainda ser exacerbado pelo medo de morrer e deixar as crianças órfãs (Ambrosio & Santos, 2015). O câncer também está associado ao medo da morte e têm outras repercussões emocionais negativas, tais como ansiedade, desesperança, culpa e solidão (Sevil, Ertem, Kavlak, & Çoban, 2006). O tratamento para a doença é invasivo, causa mudanças na imagem do corpo (p.ex. alopecia, emagrecimento), têm sérios efeitos colaterais (p.ex. náuseas e vômitos) (Hartl et al., 2010), impactando na sua qualidade de vida (Bertan & Castro, 2009). Mesmo quando o tratamento acaba o medo da recidiva é uma angústia presente (Schmid-Büchi, Halfens, Dassen, & Van den Borne, 2008; Silva & Santos, 2010).

O tratamento para o câncer na mulher que é mãe pode ameaçar a estabilidade do seu papel parental, afetando sua capacidade de cuidar de si e do filho e de manter a família unida (Mazzotti, Serrano, Sebastiani, & Marchetti, 2012; Ohlen & Holm, 2006). Algumas mães lidam com sua doença como se fosse um evento temporário, enquanto outras agem como se a vida delas e de sua família pudessem passar por mudanças importantes de longo prazo (Mazzotti et al., 2012). O evento temporário pode implicar

em uma forma de enfatizar o cuidado dos filhos na tentativa de protegê-los. As mudanças podem demonstrar comportamentos para manter o bem-estar das crianças. Contudo, é necessário criar maneiras, tais como dar amparo e proximidade emocional a elas, para ajudar às mães a lidar com suas relações familiares enquanto enfermas em tratamento para o câncer (Barnes et al., 2000; Mazzotti et al., 2012; Stiffler et al., 2008).

Quando uma mulher, que é mãe, fica acometida por uma doença grave, como o câncer, ela deve enfrentar a doença com as implicações que o tratamento gera, exercendo seu papel de mãe e cuidadora de seus filhos (Billhult & Segesten, 2003; Bultmann et al., 2014; Helseth & Ulfsest, 2005). Essas mulheres podem ficar mais vulneráveis física e emocionalmente devido à carga imposta pelos vários papéis que exercem junto ao tratamento do câncer (Cho, Yoo, & Hwang, 2015; Elmberger, Bolund, & Lutzen, 2005). Exercer vários papéis pode gerar conflitos, uma carga mais pesada de trabalho, necessidade de maior dedicação às tarefas e uma excessiva entrega, devido ao seu estado físico mais debilitado (Beltrame & Donelli, 2012).

As emoções como o medo, a raiva e a culpa são mencionadas pelas mães quando experienciam o tratamento de uma doença crônica e a maternidade conjuntamente (Bekteshi & Kayser, 2013; Ohlen & Holm, 2006). As mães enfermas podem ter uma maior aproximação na relação com seus filhos, pode trabalhar as emoções através da empatia, presença sem medo abandono e capacidade de fortalecimento mútuo (Bekteshi & Kayser, 2013; Billhult & Segesten, 2003; Helseth & Ulfsest, 2005). Dessa forma, as mães transformaram a experiência do tratamento em crescimento emocional, na relação com os filhos (Bekteshi & Kayser, 2013; Elmberger et al., 2005).

Todavia, a mulher com câncer pode ter dificuldade de lidar com os cuidados que as crianças demandam nas atividades diárias em função de sua debilidade física e emocional (Hoke, 2001; Kim, Ko, & Jun, 2011). Ela pode temer danos ou

enfraquecimento nas relações familiares ora pela redução dos laços afetivos, ora pelo afastamento físico e/ou do vínculo entre eles, afetando as atividades que elas exercem no dia-dia (Hoke, 2001; Kim et al., 2011). O tratamento pode influenciar o relacionamento entre mãe-filho, e afetar a capacidade dela na criação de seus filhos (Cho et al., 2015; Elmberger et al., 2005; Ohlen & Holm, 2006). Elas podem ter um dilema entre cuidar de si e cuidar de seu filho, especialmente em contextos em que os cuidados dos filhos pertencem unicamente à mulher (Helseth & Ulfsest, 2005; Kim et al., 2011).

O diagnóstico do câncer pode precipitar mudanças complexas na identidade da mulher que é mãe (Fisher & O'Connor, 2012). Quando ela é paciente com câncer pode ter a identidade de alguém enfermo que está em tratamento e quando ela é uma sobrevivente uma identidade de superação (Fisher & O'Connor, 2012). Algumas mães podem sentir a necessidade de equilibrar-se entre as demandas do tratamento e das crianças (Billhult & Segesten, 2003; Helseth & Ulfsest, 2005) e a vontade de ser forte para enfrentar a doença e superá-la. Para isso é necessário que se disponibilizem mais cuidados e possibilidades de tratamentos a elas (Clark, Kurinczuk, Lee, & Bhattacharya, 2007; Elmberger et al., 2005).

Considerando o exposto, observa-se que pouco ainda se sabe sobre a temática do exercício da maternidade em situação de câncer na mãe com filhos pequenos. Em vista disso, o objetivo do presente estudo é investigar a experiência da maternidade de mulheres durante o tratamento do câncer que tenham filhos e idade pré-escolar e escolar.

Método

Delineamento

Qualitativo de caráter exploratório (Minayo, 2002), tendo em vista que proporciona um entendimento aproximado sobre os fatos, ao compreender em profundidade o significado das ações humanas a partir das experiências da maternidade de mães com câncer e proporcionar uma visão geral do fenômeno a ser estudado.

Participantes

Dez mães que estavam realizando tratamento para o câncer (quimioterapia, radioterapia ou hormonioterapia) ou que finalizaram o tratamento nos seis meses anteriores à pesquisa e que possuíam filhos entre um ano e meio e 20 anos. Elas deveriam ter ao menos um filho até dez anos, critério estabelecido pela OMS para a definição da infância. A seleção das participantes ocorreu por conveniência entre aquelas que faziam parte da Liga de Combate ao Câncer de uma cidade do interior do Rio Grande do Sul. As entrevistas ocorreram de forma individual, na casa das participantes, durante os meses de março a maio de 2016, de acordo com a disponibilidade de horário delas. Foram identificadas 12 mulheres para participar da pesquisa, porém uma delas não aceitou participar e a outra foi excluída porque o filho ainda era bebê. Os dados sociodemográficos e clínicos das 10 participantes estão apresentados na Tabela 1.

Tabela 1
Caracterização da Amostra quanto aos Dados Sociodemográficos e Clínicos (N=10)

Participante	Idade	Nº Filhos	Idade dos filhos (em anos)	Tipo Câncer	Tratamento para o Câncer	Estado profissional	Tempo diagnóstico câncer
Violeta	51	2	10 e 20	Câncer de Intestino grosso	Cirurgia, radioterapia, quimioterapia. Bolsa de colostomia	Operária, aposentada por invalidez	4 anos
Rosa	31	1	1	Câncer de Útero e ovários, metástase hepática	Cirurgia, quimioterapia	Bancária, afastada por licença saúde	1 ano e 5 meses
Margarida	35	3	18, 10 e 3	Câncer de mama, metástase coluna	Cirurgia, quimioterapia, radioterapia	Operária, aposentada por invalidez	3 anos
Tulipa	43	2	12 e 8	Câncer de Mama	Cirurgia, quimioterapia, hormonioterapia	Operária, afastada do trabalho	8 meses
Dália	33	1	6	Câncer de Mama	Cirurgia, quimioterapia, radioterapia, hormonioterapia, medicação	Operária, afastada trabalho	2 anos e 5 meses
Camélia	42	2	8 e 2	Câncer de Pescoço	Cirurgia, radioterapia, quimioterapia	Trabalha como monitora educacional	5 anos
Jasmim	46	1	5	Câncer de Útero	Cirurgia, radioterapia, quimioterapia	Professora de ensino fundamental	4 anos
Magnólia	35	1	2	Câncer de mama, metástase útero	Cirurgias, radioterapia, quimioterapia	Dentista	1 ano e 8 meses
Hortênsia	42	2	9 e 6	Câncer de Mama	Cirurgia, quimioterapia, radioterapia	Professora de ensino fundamental	5 anos
Flor de Lis	34	2	9 e 5	Câncer de Mama	Quimioterapia, Cirurgia/ florais Cirurgia/ radioterapia em agosto/2016	Vendedora autônoma, afastada trabalho	5 meses

Instrumentos

Ficha de dados sociodemográficos e clínicos

Utilizada para caracterizar os participantes, incluindo as informações como: idade, sexo, escolaridade, estado civil, data do diagnóstico, diagnóstico e tipo de

tratamento que foi submetido (Apêndice A).

Entrevista semiestruturada

Elaborada para o presente estudo as perguntas versavam sobre a experiência da maternidade e o tratamento do câncer. Foram formuladas questões norteadoras referentes às temáticas: experiência da maternidade, tratamento do câncer, mudanças na sua vida, dificuldades, apoio recebido e comunicação com a criança (Apêndice B). Para o presente artigo foram analisados todos os conteúdos que remetiam à experiência da maternidade, e não foram analisados os conteúdos relativos à comunicação da mãe com as crianças sobre a doença.

Procedimentos éticos

De acordo com as diretrizes e normas regulamentadoras envolvendo pesquisas com seres humanos, este estudo considerou todos os cuidados éticos e foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa (processo número 222/2015, registro no CEP número 15/258, emitido no dia 11/12/2015) (Anexo A). Os resultados obtidos serão devolvidos à Liga de Combate ao Câncer.

Procedimento de coleta de dados

Realizou-se contato com a Liga de Combate ao Câncer de uma cidade do interior do RS para apresentar o projeto e solicitar auxílio no recrutamento das participantes. Após o aceite, a presidente da Liga forneceu os contatos (números de telefone e nomes), a pesquisadora ligou para cada uma, identificou-se, explicou os objetivos do estudo e agendou entrevista de acordo com a disponibilidade delas. Todas optaram pelo encontro em suas residências, forneceram o endereço e escolheram dia e horário da mesma. As

entrevistas ocorreram durante os meses de março, abril e maio de 2016.

Na ocasião da entrevista todas as participantes aceitaram integrar o estudo e assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (Anexo B). As entrevistas foram conduzidas pela mesma pesquisadora, mestranda em Psicologia, com experiência clínica. O local das entrevistas foi privativo (residência), 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.

Análise de dados

Os dados das entrevistas foram analisados qualitativamente. 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.

Foi realizada a análise de conteúdo (Hounsgaard, Augustussen, Moller, Bradley, & Moller, 2013; Laville & Dione, 1999) para identificar semelhanças e peculiaridades nos relatos das participantes de acordo com a temática proposta pelo estudo: maternidade e tratamento para câncer. Os dados foram submetidos à análise em três etapas: a) leitura inicial sem julgamentos (“*naive*”); b) análise estrutural e categorização do conteúdo; e c) interpretação crítica e discussão. Depois de criadas as categorias e feito treinamento com dois juízes independentes, os mesmos avaliaram os conteúdos das entrevistas e os categorizaram de acordo com as categorias criadas a partir dos conteúdos emergentes, respeitando o critério de saturação dos dados. Os juízes foram pesquisadores com experiência em estudos com maternidade e comunicação, com larga

experiência na área clínica. O grau de concordância entre os juízes foi avaliado através do índice *Kappa*. O valor obtido foi de 0,738, que representa uma excelente concordância (Perroca & Gaidzinski, 2003).

Resultados

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

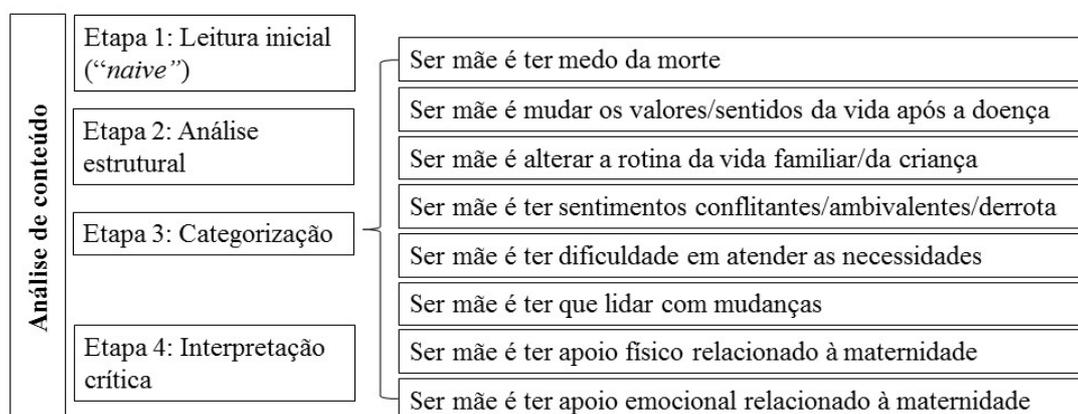


Figura 1. Etapas do processo de Análise de Conteúdo.

Considerando os relatos acerca da experiência da maternidade e o tratamento do câncer conjuntamente, foram criadas sete categorias relacionadas ao eixo temático central. As categorias e sua respectiva encontram-se na Tabela 2. Por fim da apresentação dos resultados de cada categoria discute-se os achados obtidos de acordo com a 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 alterar 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.
6	Ser mãe é lidar com mudanças nos comportamentos dos filhos	Relatos de percepções das mães sobre alterações nos comportamentos dos filhos em consequência de sua doença, menção as possíveis dificuldades das crianças em vários contextos, inclusive no convívio mãe-filho.
7	Ser mãe é ter apoio operacional/emocional	Relatos que abrangem apoio recebido pelas mães, de diversas maneiras de familiares ou amigos.

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

Com relação a essa categoria observaram-se conteúdos relativos não só ao medo de morrer pelo câncer de forma explícita, mas também os conteúdos que falam desse tema através do receio de não estar presente na vida dos filhos, deixando-os órfãos. Algumas mães, como 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 [de não estar presente para cuidar dos filhos], 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, seu eu não tiver mais aqui? Porque a gente pensa em tudo né. Tu pensa na morte” (Jasmim).

O temor que se sente da morte pode aumentar as preocupações de não estar na vida dos filhos no futuro de deixá-los órfãos de mãe (Elmberger et al., 2005; Gibson, Thomas, Parker, Mayo, & Wetsel, 2014). A incerteza de não estar na vida das crianças é mais que uma preocupação constante, pois impacta no receio de não compartilhar a infância dos filhos se a doença levar a morte. A preocupação dessas mães tem fundamento, uma vez que elas enfrentam o tratamento de uma doença grave como o câncer. Sob esse ponto de vista, é admissível que essas mães tenham dúvidas de estar na vida dos filhos e pensamentos de morte.

A participante Jasmim menciona o medo de a doença voltar o que também significa o risco maior de gravidade e 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 queria a gente nunca mais quer passar por isso. Jamais! Mas, fica aquela coisa (Jasmim).

Conforme alguns autores, 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; Lebel, Beattie, Arès, & Bielaje, 2013; Thewes et al., 2013), em especial aquelas com menos de 50 anos. O medo da recidiva pode aumentar quando as mães têm filhos, quando ocorre o progresso da doença e quando fazem a quimioterapia (Mehnert, Berg, Henrich, & Herschbach, 2009). Essa doença lembra finitude da vida e isso pode levar a uma associação entre câncer e morte, bem como dúvidas e os mitos que rodeiam as crenças de mães e seus familiares (Mosavel, Simon, & Ahmed, 2010). A preocupação de que o câncer pode voltar no mesmo órgão ou em outra parte do corpo tem sido associado a uma variedade de conseqüências negativas, como a diminuição da qualidade de vida (Otto, Szczwsky, Soriano, & Siegel, 2016). Pelo relato da participante Jasmim, percebe-se o medo do futuro incerto e da doença causar a morte. Não obstante,

esse receio desencadeia sentimentos profundos de preocupação e medo explícito da doença voltar mais severa ou ainda de se agravar e disso aproximar a finitude da vida.

A presença dos filhos também pode servir para ajudar as mães a vencer o medo da morte, como no relato a seguir: “No diagnóstico eu pensei na morte. Aí eu pensei não, não posso, não posso me entregar, tenho que ser firme e forte” (Jasmim). “Eu não quero morrer, eu quero ta aqui pra cuidar da minha filha!” (Rosa).

O cuidar de si pode estar relacionado a um fator externo como filhos e coragem de enfrentar a doença, esse comportamento de engajamento pode levar as mães a ter um melhor efeito psicológico (Vodermaier & Stanton, 2012). O cuidar de si pode afetar o papel de cuidadora, ao mesmo tempo, pode ser o que gera sua motivação e força para seguir e continuar o tratamento (Campbell-Enns & Woodgate, 2013). Receber o diagnóstico, fazer o tratamento e ter as repercussões que tudo isso ocasiona pode ser um processo doloroso e estressante. No entanto, fatores externos servem de incentivo para manter o foco e querer vencer a doença.

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

Com respeito a essa categoria, algumas mães relatam que a mudança de valores e sentido da vida se reflete em mudanças no comportamento que elas têm com relação à própria vida, na forma de se dedicar à criança e ao trabalho, como ilustra as vinhetas:

Antes da doença tem muitas coisas que eu não enxergava. Na minha filha, muitas coisas que eu não observava. Agora, depois da doença, eu consigo observar mais coisas, dar mais atenção pra ela, mais carinho. Antes eu trabalhava fora, agora eu consigo ficar mais com ela, (silêncio) assim (Dália).

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, que 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).

Os valores se constituem como primordial para a existência, pois quando é concretizado estabelece dimensão com o ser humano (Frankl, 1989; 1994). Quando há uma frustração ocorre aumento na busca do prazer com possibilidade de realização de novos valores, assim, a essência do humano estabelece uma conexão mais segura e se cristaliza em projeto de vida (Frankl, 1989; 1994). Para esse autor os valores são caminhos para a realização de sentido, concebe três categorias valorativas, onde as pessoas encontram sentidos para a vida, que são: valores criativos, vivenciais e atitudinais. O criativo significa os atos criativos, a produção, como o trabalho. Esse valor é relatado na fala da participante Magnólia, quando menciona a valorização do trabalho, na profissão que pode exercer até o resto da vida. O vivencial é quando se recebe algo do mundo em forma de vivências. No relato das participantes é visto esse valor na convivência com os filhos. O atitudinal é a capacidade das pessoas de se posicionar frente ao sofrimento. Nesse sentido, nas falas dessas participantes, fica evidente a alteração de valores para redefinir novas prioridades, a partir do enfrentamento da doença, enquanto cuidavam dos filhos. O sentido da vida muda porque é uma oportunidade de corrigir erros. As mães expressam suas crenças e concepções acerca da prioridade com os filhos, bem como uma reflexão sobre os valores que as rodeiam, tornando-os consciente dos significados que permeiam suas vidas. Significados que dão oportunidade de um novo olhar sobre as pessoas e situações. É uma maneira de dar um novo sentido à vida, quando se enfrenta uma situação de enfermidade como o tratamento para o câncer. Essas mães vão se construindo e se remodelando, através de suas vivências, ora prazerosas, ora com sofrimento (Frankl, 1989; Heidegger, 1990).

A vivência da maternidade junto com o câncer faz com que cada momento com os filhos sejam vividos de maneira intensa, reforçando a necessidade de aproveitar a vida com os filhos até nas dificuldades, conforme as falas a seguir:

Então ao mesmo tempo eu acho que isso 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, que eu precisava estar aí, eu queria tá aí com a minha filha. 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).

Puxa vida, eu me senti, eu tô terceirizando o cuidado dela [filha]. Então eu decidi: “Não!” Paciência... Então nós nos organizamos, eu e meu marido. Se eu não tivesse passado pela doença e pelo tratamento talvez, eu sinto que talvez eu tivesse um ritmo querendo priorizar mais o trabalho e menos ela (Magnólia).

Acho que os sentimentos ficaram um pouco mais intensos, de curtir. Eu sempre tive a política lá em casa de a gente sempre curtir muito as crianças, assim. Quando estar com elas, a atenção ser delas. Isso é desde de que elas nasceram. Então muda um pouco a questão da intensidade (Flor de Lis).

Os valores são vias para a realização de sentido na vida, a categoria valorativa vivencial é quando se recebe algo do mundo em forma de vivências (Frankl, 1989; 1994). O diagnóstico do câncer pode encorajar as mulheres a cuidar mais de sua saúde e melhorar o vínculo entre mãe-filho proporcionando um efeito positivo em seu tratamento e na interação entre eles (Kim et al., 2011). Os cuidados maternos podem ser considerados prazerosos em termos de companhia entre mãe e filho (Bowlby, 1969). Segundo esse autor, quando o relacionamento entre mãe e filho for contínuo há mais prazer e identificação de sentimentos, o que pode contribuir para a intensidade na relação deles. Percebe-se nos relatos que houve uma mudança de valores no sentimento em relação às pessoas, mostrando um aumento na intensidade das relações familiares. As participantes têm vivências prazerosas ao se dedicam aos cuidados maternos de uma maneira mais intensa, junto com o tratamento para o câncer. A mudança de valores está

na medida em que começaram uma nova direção para suas atitudes em relação aos filhos e ressignificação da vida, possibilitando novas prioridades e aumento na intensidade das relações familiares.

A vivência da maternidade junto com o câncer faz com que novos problemas e atividades corriqueiras sejam facilmente resolvidos, conforme Hortência e Rosa:

Eu acho que a gente consegue superar melhor as coisas, porque se tu vai pensar em algum problema, tu pensa: “Já foi pior”. Já teve momentos piores que tu conseguiu superar, resolver, situações mais delicadas. Quando tem um probleminha tu pensa: “Não, se eu naquele estado que eu tava [doente] consegui resolver, tocar adiante, criar meus filhos, educar eles, mostrar a eles que a gente pode ser forte. Bom, “hoje em dia qualquer coisinha é pequena em comparação àquilo [tratamento] (Hortência).

“Eu vou te dizer que a partir do momento que eu soube da doença isso [atividades corriqueiras] não me incomodava, isso tudo se tornou muito pequeno” (Rosa).

Os valores são vias para a realização de sentido na vida, a categoria valorativa atitudinal é a capacidade das pessoas de enfrentar problemas (Frankl, 1989; 1994). Nesse sentido, as participantes Hortência e Rosa mostram um novo sentido de enfrentar os problemas, elas mostram superação. O adoecimento e o tratamento para o câncer alteraram a percepção delas, dando assim um novo sentido de valor na vida.

Uma mudança muito importante de valores se observa no relato de Magnólia. A doença fez com que ela se desse conta que ela deve estar em primeiro lugar na sua vida, e não seus filhos, pois só assim poderá cuidá-los:

“Antes pra mim poderia ser uma coisa fim do mundo. 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)

Algumas mães com câncer podem ter um esforço de ser boa mãe, podendo dar prioridade no cuidado de si para poder cuidar de seus filhos posteriormente (Helseth &

Ulfsaet, 2005; Semple & McCance, 2010; Visser, Huizinga, Van der Graaf, Hoekstra, & Hoekstra-Weebers, 2004). Nesse sentido, a participante revela que é necessário se cuidar, tratar de sua saúde, para depois cuidar de sua filha. A mudança de valor está na prioridade que dá pra si e sua saúde. Percebe-se o quanto a doença interfere na vida familiar e interrompe a continuação dos cuidados aos filhos.

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

Analisando conjuntamente esses achados, 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 devido à doença, conforme relatos a seguir:

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 ta 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, na sorveteria, continua indo, essas coisas a gente faz. Mas restaurante eu já não vou mais, porque eu até como muito pouco, então eles não gostam muito também. 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. Mas acho que eles conseguem entender isso. Quando tem uma reunião na escola, às vezes, eu não consigo ir, daí eu digo: “Oh, hoje o pai de vocês vai ter que ir”. É muita gente, eu não gosto muito. Mas eles me entendem quanto a isso. Não tô mais tão participativa na vida deles (Tulipa).

Os relatos indicam que, apesar de tentar manter a rotina dos filhos e manter o estilo de vida familiar que consideram como normal ou igual ao que tinham antes da doença, nem sempre isso é possível (Elmberger et al., 2005; Kumar & Schapira, 2012; Ohlen & Holm, 2006). Pode haver ainda a intenção de procurar estar mais tempo na companhia deles, talvez pelo receio de uma separação pelo agravamento da doença (Semple & McCance, 2010). Alguns pais, em tratamento para o câncer, têm

dificuldades de manter as atividades com os filhos, fazendo com que as rotinas sejam alteradas (Rashi, Wittman, Tsimicalis, & Loiselle, 2015; Semple & McCance, 2010). Examinado conjuntamente as falas das mães, percebe-se de modo geral, que apesar da doença há um esforço em alterar pouco a rotina da vida com os filhos. Por exemplo, o conteúdo de manter a criança na escola e de ir à sorveteria pode estar demonstrando que o relacionamento deles tem união frente a gravidade da situação.

As participantes Camélia e Tulipa em suas falas tentam manter a rotina para fazer com que os filhos sigam a própria vida, tentando minimizar os efeitos da sua doença neles.

Em outro relato, observa-se que situações triviais que fazem parte do desenvolvimento da criança e que envolvem a sua separação da mãe podem ser mais difícil para a mãe doente:

A primeira vez que ele [filho] dormiu fora de casa, isso era a minha preocupação também. 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).

Quando uma mãe está em tratamento para o câncer pode precisar ficar separada de seus filhos, isso pode ser complicado, pela preocupação se eles ficarão bem assistidos longe dela (Forrest, Plumb, Ziebland, & Stein, 2009; Stiffler et al., 2008). Na verdade, isso pode ser uma antecipação que a mãe faz de perceber como o filho ficaria sem ela, caso morresse. Pelo relato da participante Jasmim percebe-se que o tratamento e as demandas causaram alteração da vida da criança, deixando-a distante da mãe, dormindo fora de casa.

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

Eu tive nenê, tinha pacientes [no trabalho]. Tu tinha que parar de trabalhar: Não! Não paro, 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).

Trabalhar e fazer o tratamento para o câncer é uma alternativa para alinhar as mudanças que a doença impõe (Fitch & Nicoll, 2015; Mackenzie, 2014; Moffatt & Noble, 2015). Algumas mulheres decidem continuar trabalhando, se as condições de saúde e do tratamento permitem, pois acreditam que podem desempenhar suas atividades profissionais (Nachreiner, Shanley, & Ghebre, 2013). É possível que essa participante, que relatou o assunto trabalho, tenha destacado sua profissão como um aspecto de sua vida que ajuda a enfrentar a doença. Se dedicar aos seus pacientes foi uma forma dela viver o tratamento conjuntamente com a maternidade. De qualquer forma, a participante manteve sua rotina no trabalho, mesmo fazendo o tratamento para o câncer e cuidando de sua filha.

Em alguns casos, se soma ao tratamento do câncer na mãe, pequenos problemas de saúde dos filhos. Porém, numa situação 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 12 dias deu [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 tristeza e dúvidas em relação aos motivos disso acontecido em suas vidas (Ângelo, Moreira, & Rodrigues, 2010). Além disso, o sofrimento de ter um filho com uma doença grave pode ser considerado um trauma, e as mães podem desenvolver *distress* psicológico (Bemis et al., 2015). Algumas mães em tratamento para o câncer dão prioridade às necessidades de seus

filhos (Elmberger et al., 2005; Ohlen & Holm, 2006). De qualquer forma, parece que a saúde dela ficou em segundo plano e a criança doente em primeiro, pois naquele momento o foco era a criança e não a doença da mãe.

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

Ser mãe no contexto do câncer é conviver com sentimentos de alegria pela vida da criança e, ao mesmo tempo, de tristeza pela situação que a acomete. Esses sentimentos controversos foram explicitados por algumas delas:

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).

Algumas mães enfermas, que têm crianças aos seus cuidados, expressam sentimentos mais intensos, em alguns momentos ambivalentes, como amor e ódio ou dúvidas e certezas (Campbell-Enns & Woodgate, 2013). É uma sensação de estar entre dois mundos, com sentimentos ambivalentes de mudanças inevitáveis (Ohlen & Holm, 2006). Entre os sentimentos ambivalentes destaca-se a tristeza pela doença e a felicidade por ter uma filha. Somam-se a isso as emoções intensas, prevalecendo o amor pela criança, apesar do medo que a doença impõe.

Sentimentos de desvalia pela doença também podem ser realidade, conforme relato de uma das mães: “Tu te sente muito, como é que eu vou te dizer, um zero à esquerda sabe, tu perde totalmente a noção” (Violeta).

As mães podem se sentir desvalorizadas e expressar sentimentos de fraqueza enquanto realizaram o tratamento para o câncer (Semple & McCance, 2010), o que pode refletir nas responsabilidades em seus distintos papéis. Sentem como se tivessem culpa da sua situação de saúde que afeta a vida dos filhos e de toda a família.

Contudo, outra mãe revela, em seu relato, que os sentimentos negativos

relacionados ao câncer podem se transformar em energia 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 ocorre o adoecimento na mulher que é mãe, ela pode enfrentar o tratamento de uma maneira fortalecida (Kim et al., 2011). A forma de enfrentar a doença reflete na parentalidade (Billhult & Segesten, 2003), e ela pode demonstrar determinação e força, transformando e dando um novo sentido para a vida (Billhult & Segesten, 2003; Helseth & Ulfsest, 2005). Nesse sentido, o relato da participante Rosa de querer viver foi o caminho que encontrou para lidar com o tratamento e cuidar da filha.

Houve uma mãe que relatou a importância de se sentir forte para cuidar dos filhos. Embora a fala se refira a essa necessidade, observa-se que ela mesma admite que têm momentos em que isso não é possível, mostrando as contradições vivenciadas nesse momento tão difícil:

Porque tu ser mãe tu tem que tá 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 demonstra por pior que tu esteja te sentindo, as vezes, tem dias que tu quer sumi, tu quer deitar, quer dormir, quer descansar, não quer vê ninguém, mas tem os filhos que estão ali e aí tu tem que ser forte (Hortência).

É preciso que as mães estejam fortalecidas e atentas aos comportamentos dos filhos, para que possam auxiliá-los ou até mesmo estimulá-los a compreender toda a situação do seu tratamento (Sieh, Visser-Meily, Oort, & Meijer, 2012). Algumas mães podem se sentir exaustas, enfraquecidas ou indispostas (Elmberger et al., 2005; Ohlen & Holm, 2006) enquanto estão em tratamento para o câncer e tem os filhos para atender. Nesse sentido, pelo relato da participante Hortência nem sempre uma mãe estará

disposta para atender aos filhos e que eles reproduzirão o que elas serem. Se estiverem fortes, seus filhos também serão se estiverem fracas, eles ficarão enfraquecidos. No curso natural da vida, o comportamento de uma pessoa é o complemento de outra (Bowlby, 1969).

Sentimentos positivos frente ao tratamento em função de se sentir fisicamente bem estiveram presentes nas falas das mães. Contudo, parece que é necessário, de algum modo, não pensar muito a respeito para que os sentimentos positivos persistam, conforme 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 tranqüilo, 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). “Mesmo doente, e mesmo assim, ter o pulso firme pra não deixar, como se diz, o poste da casa cair” (Violeta).

Algumas mães em tratamento para o câncer tentam dar aparência de normalidade e de se manter firme e otimista, sem pensar na doença (Ohlen & Holm, 2006), proporcionando proteção e segurança à família. Esse comportamento pode influenciar na forma de enfrentar a doença, como nas falas das participantes acima.

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

E traz uma proximidade com a família (o fato de estar em tratamento). 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 que é de fato os sentimentos de família verdadeiro, são nesses momentos (Rosa).

O tratamento para o câncer é uma luta diária, por outro lado proporciona que a família fique mais unida, demonstrando sentimentos como amor e carinho à mãe doente (Bugge, Helseth, & Darbyshire, 2009; 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 (Feijó et al., 2009; Maciel, Lorena, Pereira, & Martins, 2015), por ela desejar ser acolhida, cuidada e amada pelos familiares (Souza & Gomes, 2012).

Categoria 5: Ser mãe é ter dificuldade em atender os filhos

As dificuldades impostas pela doença e também pelo tratamento do câncer, especialmente a quimioterapia provocam cansaço e mal-estar que interfere no cuidado das crianças:

Às vezes, a gente naquele sétimo dia [da realização da quimioterapia] tu não queria nada. Tu queria só deitar ou fazer as tuas coisas, não pensava em outras pessoas. E tu sabia 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).

O tratamento para a doença é invasivo e causa mudanças na imagem do corpo (p.ex. alopecia, emagrecimento) gera efeitos colaterais (p.ex. náuseas e vômitos) além do desejo de ficar só, sem vontade de interagir com as pessoas (Elmberger et al., 2005; Hartl et al., 2010; Stiffler et al., 2008). Esses efeitos são difíceis de controlar, principalmente no decorrer do tratamento, onde ficam mais evidentes (Billhult & Segesten, 2003; Ohlen & Holm, 2006). As participantes Hortência e Flor de Lis descrevem os efeitos adversos que a quimioterapia causou interferindo nos cuidados de seus filhos.

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).

Eu não podia amamentar. Tive que dar leite de caixinha ou aquele outro, eu tava sangrando, não podia [amamentar]. Eles acharam que não podia dar o leite pra nenê, daí eu tinha que dar mamadeira. Essa [filha] eu não amamentei nada (Margarida).

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

O câncer confronta as mães com dilemas de não conseguir atender as demandas mais básicas das crianças. Há preocupações das mães de não estarem disponíveis totalmente durante a infância de seus filhos (Cho et al., 2015; Gibson et al., 2014) justamente num período de muitas demandas que requerem disposição física para atender filhos pequenos (Bultmann et al., 2014). Quando um dos pais está em tratamento para o câncer pode haver um esforço extra na tentativa de ser um bom pai ou uma boa mãe (Billhult & Segesten, 2003; Helseth & Ulfsaet, 2005) com sentimentos de ambivalência entre sua própria necessidade de cuidado e a de seus filhos. Nesse sentido, é percebido nas falas das participantes o esforço em atender as necessidades dos filhos e a dificuldade devido às consequências impostas pelo tratamento.

Em outro relato, experiência da doença se somou às dificuldades conjugais, o que prejudicou ainda mais o cuidado dos filhos, inclusive gerando maior impaciência:

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 do casamento para algumas mulheres, além de criar estresse conjugal, de emprego e financeiro (Stephens, Westmass, Kim, Cannady, & Stein, 2016; Kirchhoff, Jaehee, Wright, Warner, & Smith,

2012,) bem como, pode refletir em desentendimentos familiares e na relação com os filhos. O tratamento pode gerar um grande impacto na vida da pessoa enferma e impor crises familiares às mães (Song, Know, Choi, Kim, & Park., 2014) e seus filhos. Além disso, o diagnóstico de câncer pode provocar discordância familiar significativa e levar a cobranças nos filhos que não eram relativos a eles.

Categoria 6: Ser mãe é lidar com mudanças nos comportamentos dos filhos

É comum que as mães se preocupem a respeito da melhor forma de lidar com a criança. Contudo, como a doença na mãe gera também sofrimento nos filhos com conseqüente alteração no seu comportamento (Job & Castro, 2010; Kühne, et al., 2012; Weaver, Rowland, Alfano, & McNeel, 2010) torna-se muito difícil para elas lidar com suas dificuldades e as mudanças decorrente da situação: “Minha filha [mais velha] deixou dos estudos, abandonou os estudos um ano pra me cuidar lá [no hospital]. Às vezes ela se revolta. Ultimamente qualquer briguinha dizia: “ai, tinha que te limpa [fazer a higiene da mãe] e sabe...” (Violeta).

As filhas adolescentes podem demonstrar problemas emocionais, queixas somáticas e problemas físicos (Inbar, Ety, Ayala, & Tamer, 2013; Visser et al., 2004). Elas, ao vivenciarem a doença na mãe, podem ter medo de ficar órfãs e também de vir a ter a doença no futuro (Raveis & Pretter, 2005). O relato da participante revela que a filha se sentiu irritada ou ainda um sentimento de raiva por ter que modificar sua rotina em detrimento das necessidades da mãe enferma.

Alterações no comportamento dos filhos, impostas pela doença na mãe, também podem refletir em ações positivas, como a redução de brigas e proximidade com a mãe: “Eles [filhos] ficaram mais apegados a mim, eu acho. Eles cuidam mais de mim. Então assim, eles tentam não me magoar, eles tentam não brigar tanto pra não ficar me

magoando” (Tulipa).

Pontos positivos em mães que fazem o tratamento para o câncer e tem filhos pequenos podem ocorrer quando os laços afetivos ficam mais estreitos, fortalecendo o apego e a relação da díade, também quando há menos desentendimentos entre os irmãos (Elmberger et al., 2005). Pelo relato da participante Tulipa seus filhos ficaram mais apegados e brigam menos para não magoá-la. Esse achado é um diferencial dessa pesquisa, pois a maioria dos estudos mostra o desajustamento inadequado no comportamento dos filhos, quando a mãe está em tratamento para o câncer.

Categoria 7: Ser mãe é ter apoio operacional e emocional

O apoio familiar ou psicossocial influencia para a melhora emocional das mães com câncer (Matsuda et al., 2013). Dessa forma, um suporte, um apoio ou alguém por perto que assuma algumas tarefas pode ser uma maneira de criar forças e encorajamento para enfrentar o tratamento. Observou-se na fala das mães que o apoio pode vir de diferentes fontes, como do marido, da própria mãe e até mesmo dos filhos. Com relação à ajuda do marido, observou-se que a ajuda operacional e emocional pode ser direta com a esposa doente, mas especialmente em relação aos cuidados dos filhos, na tentativa, talvez, de suprir possíveis dificuldades das mães:

O dia que tu faz a quimio, sete dias depois eu me sentia muito mal [...]. Se eu não tivesse também o meu marido... Ali tava pra em orientar e dizer: “levanta, tu tem que trabalha, levanta tu tem que fazer as coisas! (Hortência).

O meu marido, sensacional. Desde o primeiro dia uma coisa que me pegou muito forte por que, quando eu fiquei sabendo que teria que fazer uma cirurgia, eu tinha câncer sim, eu tinha que tirar útero, ovário que eu não podia ter mais filho, isso me deu uma insegurança no primeiro momento, porque me passou isso na cabeça, “eu não posso ter mais filhos, o meu marido pode”, eu lembro que cheguei em casa e falei isso pra ele. Eu disse: Amor, eu não posso ter mais filhos e tu quer ter mais filhos. Porque parecia pra mim injusto eu tirar isso dele. Eu lembro que a resposta dele me deixou muito tranqüila, ele disse: eu já pensava em ter só um filho, porque hoje não é fácil criar, a gente quer dar uma

boa educação. Eu já tinha muito na cabeça ter só um filho. Ele me disse assim: A gente tem que ser feliz com a família que a gente tem, se fossemos só eu e você nós seríamos muito felizes (ai agora eu me emocionei) se fosse eu e você e a “C” nós vamos ser felizes, se fosse nós dois e cinco filhos, nós seríamos felizes. Depois dessa resposta dele pra mim me ajudou muito, muito, por que isso está resolvido, sabe (Rosa).

A forma como o cônjuge lida com a doença da esposa reflete na maneira dele em apoiá-la, inclusive contribuindo no ajuste familiar e na integração e divisão das tarefas, tornando-as menos árdua (Robbins, Mehl, Smith, & Weihs, 2013). Uma doença crônica, como o câncer, pode fazer com que o marido ajude a esposa em algumas atividades e aumente a integração com as crianças (Semple & McCance, 2010). Contudo, assumir tarefas com os filhos, a casa e a esposa, pode favorecer o compartilhamento de funções que outrora era mais centrada na mãe. Pode proporcionar situações ainda não vividas e contribuir no tratamento dela, pois ela sabe que seus filhos estão bem assistidos.

O apoio emocional é uma maneira de criar forças para enfrentar o tratamento, os maridos podem passar por algumas fases de confronto com a doença, desorganização e reordenação, fornecendo o suporte à esposa na organização da vida familiar (Nasiri, Taleghani, & Irajpour, 2015). Os companheiros podem contribuir para adquirir informações sem prejudicar ou reduzir o envolvimento da mulher no tratamento (Del Piccolo et al., 2014). No relato de uma participante, o companheirismo contribui significativamente para a evolução do tratamento, o que pode ter refletido no bem estar e nas emoções pela forma de apoio recebido.

Na fala seguinte é possível ver o apoio da filha mais velha [adulta] no cuidado da filha mais nova: “Ah pra mim né, foi difícil, porque eu fiquei ausente. A mais velha (filha) tinha que trabalhar, vim em casa dar banho na pequena, deixar (a filha menor) na vizinha e ir estuda...” (Violeta).

O apoio é uma unidade viável de vínculo que pode fortalecer a família e

favorecer informações sobre a doença da mãe para as filhas (Mosavel, Maurren, Ports, & Caryle, 2015). Algumas mães podem se sentir tensa e triste quando sua filha mais velha assume suas responsabilidades nas demandas familiares (Fitch, Bunston, & Elliot, 1999) O relato acima reflete que a necessidade da situação tornou como cuidadora da criança à irmã mais velha, enquanto a mãe fazia o tratamento no hospital.

Sabe-se que para o exercício da maternidade, os modelos que as mulheres têm de suas próprias mães são importantes para entender como ela exerce esse papel (Correa, 2003; Santos & Ghazzi, 2012). No caso de doença, a ajuda da mãe (avó) é fonte de tranquilidade para que as mulheres possam enfrentar a situação:

A minha mãe me ajudou muito com os afazeres de casa, me ajudou cuida dela [dela]. Logo depois da cirurgia tinha que ficar em repouso e a minha filha pequena, sempre querendo alguma coisa e sabe como é que é, tu tem que dar atenção pra ela e tem que dar de comer, tudo. A minha mãe dava atenção que ela precisa, durante o dia ela me ajudou bastante cuidando dela (filha) (Dália).

“Quando eu precisava minha mãe vinha pra cá, mas não pra cuida do “M” [filho] em especial, minha mãe cuidava um pouco mais de mim e eu cuidava do meu filho, sabe” (Camélia).

A mulher em tratamento para o câncer recebe ajuda de familiares, em especial, de sua mãe, gerando uma reorganização familiar e um cuidado materno (Carvalho, 2008). A mãe da mulher enferma transmite efetividade no apoio, refletindo uma boa relação de quem cuida e de quem recebe ajuda (Ribeiro & Souza, 2010). O apoio materno foi de fundamental importância para essas participantes, não só pelos cuidados aos netos, mas também pela ajuda às filhas nas atividades diárias. Assim como, na organização e nas tarefas com as crianças a presença da avó influencia e contribui para as mães seguirem seus tratamentos.

Outras pessoas se mostraram importantes, como fonte de apoio operacional, como outros familiares, vizinhas e babá:

Eu tinha a tia que ficava com ele [filho] quando eu precisava fazer alguma coisa diferente um exame [...]. Quando deu aquele mal estar aí ele [filho] ficou com a dinda. Se eu não tinha condições aí eles então me ajudavam (Jasmim).

“Teve a minha vizinha, que cuidava da minha menina [...]. A minha [filha] mais velha vinha do serviço, dava banho [na filha pequena] e o que comer e deixava na vizinha” (Violeta).

“Eu tive muito apoio. Eu sou muito grata, até porque tenho condição financeira, eu precisei ter babá. Como eu não podia me abaixar, meu marido precisava trabalhar, eu precisei ter babá” (Rosa).

O apoio a mães, em tratamento para o câncer com crianças, é primordial, apesar de modificar a estrutura e a rotina da família e influenciar na qualidade de vida de todos os envolvidos (Ernst et al., 2013). A maioria de mães com diagnóstico de câncer preferem ou procuram apoio (Umezawa et al., 2015) de outros familiares ou amigos. Estar acompanhado de algum familiar, ter apoio operacional e com as crianças pode contribuir para suportar o tratamento e até mesmo dividir as preocupações (Del Piccolo et al., 2014). A integração com os membros da família favorece os cuidados da saúde, seja no domicílio ou nas consultas médicas (Wolff & Roter, 2011), os familiares podem atuar não só como apoio, mas também como alguém que compartilha as tarefas diárias e contribui para não sobrecarregar quem está em tratamento. Os relatos mostram a satisfação das participantes como às pessoas que ajudaram nos cuidados com os filhos pequenos enquanto elas estavam em tratamento. Não se pode negar que a presença de um membro da família seja relevante para o cuidado da saúde de um paciente em tratamento para o câncer. O apoio com envolvimento beneficia os cuidados à saúde do enfermo, assim como contribui para a integração familiar.

Considerações Finais

As evidências reveladas no presente estudo mostraram que a experiência da maternidade enquanto elas estavam em tratamento para o câncer trouxe medo da morte, da recidiva e da finitude da vida. As participantes expressaram incertezas e dúvidas se estariam no futuro na vida dos filhos. Em contra partida, a presença dos filhos pode ter sido um fator motivador para continuarem o tratamento e não desistir. A mudança de valores na mãe está na qualidade da atenção dispensada aos filhos e na intensidade da relação entre eles, ressignificando novas prioridades e contribuindo um olhar para seus filhos de outra maneira. O apoio dos familiares foi de fundamental importância para elas seguirem o tratamento, contudo nossos achados revelaram que somente metade das participantes referiu ajuda do cônjuge. Um diferencial dos achados foi o sentimento de culpa não mencionado pelas participantes, que difere dos estudos que mostram o quanto as mães em tratamento para o câncer se culpam pela doença. As participantes revelaram manter a rotina da vida com os filhos, isso foi um desejo constante. A doença potencializou o papel de mãe, redefinindo a maternidade de acordo com a experiência de vida de cada uma delas.

O estudo, ao buscar compreender a significação do conteúdo relatado pelas mães sobre a experiência da maternidade, obtido numa única entrevista, pode ser de alguma forma limitada, pois parte apenas da visão delas. Apesar disso, acredita-se que esta investigação tenha contribuído para conhecer a experiência de mães em tratamento oncológico e suas crianças.

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 família. Ao 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 melhor qualidade de vida das famílias, em situação da doença da mãe com crianças aos seus cuidados.

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>
- Barnes, J., Kroll, L., Lee, J., Burke, O., Jones, A., & Stein, A. (2000). Qualitative interview study of communication between parents and children about maternal breast cancer. *Papers*, (321), 19-26. <https://doi.org/10.1136/bmj.321.7259.479>
- 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>
- Beltrame, G. R., & Donelli, T. M. S. (2012). Maternidade e carreira: desafios frente à conciliação de papéis. *Alethéia*, 38(39), 206-217.
- Bemis, H., Yarboi, J., Gerhardt, C. A., Vannatta, K., Desjardins, L., Murplay, L. K., ..., & Compas, B. E. (2015). Childhood Cancer in Context: sociodemographic factors,

- stress and psychological distress among mothers and children. *J Pediatr Psychol*, 40(8), 733-743. <https://doi.org/10.1093/jpepsy/jsv024>
- Bertan, F. C., & Castro, E. K. (2009). Qualidade de vida e câncer: revisão sistemática de artigos brasileiros. *Psico*, 40(3), 366-372.
- Billhult, A., & Segesten, K. (2003). Strength of motherhood: nonrecurrent breast cancer as experienced by mothers with dependent children. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 17,122–128.
- Bowlby, J. (1969). *Apego*. São Paulo: Livraria Martins Fontes.
- Bugge, K. E., Helseth, S., & Darbyshire, P. (2009). Parents' experiences of a Family Support Program when a parent has incurable cancer. *Journal of Clinical Nursing*, 18, 3480–3488. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2702.2009.02871.x>
- 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>
- Campbell-Enns, H. J., & Woodgate, R. L. (2013). Decision making for mothers with cancer: Maintaining the mother-child bond. *Eur J Oncol Nurs*, 17(3), 262-268. <https://doi.org/10.1016/j.ejon.2012.07.006>
- Carvalho, C. S. U. (2008). A necessária atenção à família do paciente oncológico. *Revista Brasileira de Cancerologia*, 54(1), 97-102.
- 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. *Appl Nurs Res*, 28(2), 163-168. <https://doi.org/10.1016/j.apnr.2014.09.005>
- Clark, H., Kurinczuk, J. J., Lee, A. J., & Bhattacharya, S. (2007). Obstetric outcomes in

- cancer survivors. *Obstetrics Gynecology*, *110*(4), 849-854.
<https://doi.org/10.1097/01.AOG.0000284458.53303.1c>
- Correa, O. B. R. (2003). Transmissão psíquica entre gerações. *Psicologia USP*, *14*(3), 35-45. <https://doi.org/10.1590/S0103-65642003000300004>
- Del Piccolo, L., Goss, C., Bottacini, A., Rigoni, V., Mazzi, M.A., Deledda, G., ..., & Zimmermann, C. (2014). Asking questions during breast cancer consultations: Does being alone or being accompanied make a difference? *Eur J Oncol Nurs*, *18*(3), 299-304. <https://doi.org/10.1016/j.ejon.2014.02.001>
- 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>
- Ernst, J. C., Beierlein, V., Romer, G., Möller, B., Koch, U., & Bergelt, C. (2013). Use and need for psychosocial support in cancer patients. *Cancer*, *119*(12), 2333-2341. <https://doi.org/10.1002/cncr.28021>
- Feijó, A. M., Schwartz, E., Jardim, V. M. R., Linck, C. L., Zillmer, J. G. V., & Lange, C. (2009). O papel da família sob a ótica da mulher acometida por câncer de mama. *Ciência Cuidado Saúde*, *8*, 79-84. <https://doi.org/10.4025/ciencucuidaude.v8i0.9721>
- Fisher, C., & O'Connor, M. (2012). Motherhood in the Context of Living with Breast Cancer. *Cancer Nursing*, *35*(2), 157-163.
<https://doi.org/10.1097/NCC.0b013e31821cadde>
- Fitch, M., & Nicoll, I. (2015). Returning to Work Following Cancer Treatment: Perspectives of Survivors and Employers. *Psycho-oncology*, *23*, 54-55.
- Fitch, M., 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 Nurses*, *22*(1), 58-63.
<https://doi.org/10.1097/00002820-199902000-00011>

- 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>
- Frankl, V. E. (1989). *Psicoterapia e sentido da vida*. São Paulo: Quadrante. (Trabalho original publicado em 1946).
- Frankl, V. E. (1994). *Em busca de sentido: Um psicólogo no campo de concentração*. Petrópolis: Vozes.
- Gibson, L. M., Thomas, S., Parker, V., Mayo, R., & Wetsel, M. A. (2014). Breast cancer fear in African American breast cancer survivors. *Journal of Cultural Diversity*, 21(4), 135-144.
- Hartl, K., Schennach, R., Muller, M., Engel, J., Reinecker, H., Sommer, H., & Friese, K. (2010). Quality of life, anxiety and oncological factors: a follow up study of breast cancer patients. *Psychosomatics*, 51(2), 12-123. [https://doi.org/10.1016/S0033-3182\(10\)70671-X](https://doi.org/10.1016/S0033-3182(10)70671-X)
- Heidegger, M. (1990). *Ser e Tempo. (Parte III)*. Petrópolis: Vozes.
- 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>
- Hoke, L. A. (2001). Psychosocial Adjustment in Children of mothers with breast cancer. *Psycho-Oncology*, 10(1002), 361-369. <https://doi.org/10.1002/pon.515>
- Houngaard, L., Augustussen, M., Moller, H., Bradley, S. K., & Moller, S. (2013). Women's perspectives on illness when being screened for cervical cancer. *Int J Circumpolar Health*, 72, 1-7. <https://doi.org/10.3402/ijch.v72i0.21089>
- Inbar, C., Ety, B., Ayala, H., & Tamer, P. (2013). The mental health of breast cancer survivors and their adolescent daughters. *Psychooncology*, 22(6), 1236-1241.

<https://doi.org/10.1002/pon.3127>

Job, C., & Castro, E. K. (2010). Câncer na mãe e o impacto psicológico no comportamento de seus filhos pequenos. *Gerais: Revistas Institucionais em Psicologia*, 3(2), 136-148.

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>

Kühne, F. Krattenmacher, T., Beierlein, V., Grimm, J. C., Bergelt, C., Romer, G., & Möller, B. (2012). Minor Children of Palliative Patients: a systematic review of psychosocial family interventions. *Inc. Mary Ann Liebert*, 15(8), 931-944.

<https://doi.org/10.1089/jpm.2011.0380>

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.

Lebel, S., Beattie, S., Arès, I., & Bielaje, C. (2013). Young and Worried: Age and Fear of Recurrence in Breast Cancer Survivors. *Health Psychology*, 32(6), 695-705.

<https://doi.org/10.1037/a0030186>

Levandowski, D. C., Piccinini, C. A., & Lopes, R. C. S. (2008). Maternidade

Adolescente. *Estudos de Psicologia*, 25(2), 251-263. <https://doi.org/10.1590/S0103->

166X2008000200010

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.

Mackenzie, C. R. (2014). It is hard for mums to put themselves first': How mothers diagnosed with breast cancer manage the sociological boundaries between paid work, family and caring for the self. *Soc Sci Med, 117*, 96-106.

<https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2014.07.043>

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. *Qual Life Res, 23*(1), 21-30. <https://doi.org/10.1007/s11136-013-0460-3>

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>

Minayo, M. C. S. (2002). *Pesquisa social: teoria, método e criatividade*. 20a ed.

Petrópolis: Vozes.

Moffatt, S., & Noble, E. (2015). Work or welfare after cancer? Explorations of identity and stigma. *Sociol Health Ill, 37*(8), 1191–1205. [https://doi.org/10.1111/1467-](https://doi.org/10.1111/1467-9566.12303)

[9566.12303](https://doi.org/10.1111/1467-9566.12303)

Mosavel, M., Maurren, W. G., Ports, K. A., & Caryle, K. E. (2015). Communication strategies to reduce cancer disparities: Insights from African-American mother–daughter dyads. *Families Systems & Health, 33*(4), 400-404.

<https://doi.org/10.1037/fsh0000161>

- Mosavel, M., Simon, C., & Ahmed, R. (2010). Cancer Perceptions of South African Mothers and Daughters: Implications for Health Promotion Programs. *Health Care Women Int, 31*(9), 784-800. <https://doi.org/10.1080/07399331003611442>
- 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.
- Nasiri, A., Taleghani, F., & Irajpour, A. (2015). Adjustment process in Iranian men to their wives' breast cancer. *Cancer Care, 25*(2), 307-317. <https://doi.org/10.1111/ecc.12293>
- 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>
- Otto, A. K., Szcwzwny, E. C., Soriano, E. C., & Siegel, S. D. (2016). Effects of a Randomized Gratitude Intervention on Death-Related Fear of Recurrence in Breast Cancer Survivors. *Health Psychology, 35*(12), 1320-1328. <https://doi.org/10.1037/hea0000400>
- Perroca, M. G., & Gaidzinski, R. R. (2003). Avaliando a confiabilidade interavaliadores de um instrumento para classificação de pacientes: coeficiente Kappa. *Revista da Escola de Enfermagem da USP, 37*(1), 72-80. <https://doi.org/10.1590/S0080-62342003000100009>
- 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>
- Raveis, V. H., & Pretter, S. (2005). Existential plight of adult daughters following their mother's breast cancer diagnosis. *Psycho-Oncology, 14*(1), 49-60.

<https://doi.org/10.1002/pon.819>

- Ribeiro, A. F., & Souza, C. A. (2010). O cuidador familiar de doentes com câncer. *Arq Ciência e Saúde*, 17(1), 22-26.
- Robbins, M. L., Mehl, M. R., Smith, H. L., & Weihs, K. L. (2013). Linguistic indicators of patient, couple, and family adjustment following breast cancer. *Psychooncology*, 22(7), 1501-1508. <https://doi.org/10.1002/pon.3161>
- Santos, V. O., & Ghazzi, M. S. A. (2012). A transmissão psíquica geracional. *Psicologia Ciência e Profissão*, 32(3), 516-524. <https://doi.org/10.1590/S1414-98932012000300009>
- Schmid-Büchi, S. Halfens, R. J. G., Dassen, T., & Van den Borne, B. (2010). A Review of psychosocial needs of breast-cancer patients and their relatives. *Journal of Clinical Nursing*, 17(21), 2895-2909. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2702.2008.02490.x>
- 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>
- Sevil, U., Ertem, G., Kavlak, O., & Çoban, A. (2006). The loneliness level of patients with gynecological cancer. *International Journal of Gynecological Cancer*, 16(5), 272-277.
- 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>
- Silva, G., & Santos, M. A. (2010). Stressors in breast cancer post-treatment: a qualitative approach. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 18(4), 688-695. <https://doi.org/10.1590/S0104-11692010000400005>

- Smeha, L. N., & Cezar, P. K. (2011). A vivência da maternidade de mães de crianças com autismo. *Psicologia em Estudo, 16*(1), 43-50. <https://doi.org/10.1590/S1413-73722011000100006>
- 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>
- Souza, M. G. G., & Gomes, A. M. T. (2012). Sentimentos compartilhados por familiares de pacientes oncológicos em tratamento quimioterápico: um estudo de representações sociais. *Revista de Enfermagem UERJ, 20*(2), 149-154.
- 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>
- Stiffler, D., Haase, J., Hosei, B., & Barada, B. (2008). Parenting experiences with adolescent daughters when mothers have breast cancer. *Oncol Nurs Forum, 25*(1), 113-120. <https://doi.org/10.1188/08.ONF.113-120>
- Thewes, B., Bell, M. L., Butow, P., Beith, B., Friedlander, M., & McLachan, S. A. (2013). Psychological morbidity and stress but not social factors influence level of fear of cancer recurrence in young women with early breast cancer: results of a cross-sectional study. *Psychooncology, 22*(12), 2797-2806. <https://doi.org/10.1002/pon.3348>
- 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>

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. *Psycho-Oncology*, *24*(6), 635-642.

<https://doi.org/10.1002/pon.3702>

Visser, A., Huizinga, G. A., Van der Graaf, W, T, A., Hoekstra, H. J., & Hoekstra-

Weebers, J, E. H. M. (2004). The impact of parental cancer on children and the family: a review of the literature. *Cancer Treat Rev*, *30*(8), 683-694.

<https://doi.org/10.1016/j.ctrv.2004.06.001>

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. <https://doi.org/10.1007/s10689-012-9566-y>

Weaver, K. E., Rowland, J. H., Alfano, C. M., & McNeel, T. S. (2010). Parental cancer and the family: A population-based estimate of the number of US cancer survivors residing with their minor children. *NIHPublicAccess*, *116*(18), 4395-4401.

<https://doi.org/10.1002/cncr.25368>

Wolff, J. L., & Roter, D. L. (2011). Family presence in routine medical visits: a meta-analytical review. *Soc Sci Med*, *72*(6), 823-831.

<https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2011.01.015>

Artigo II - Comunicação mãe-criança no contexto do câncer: revelar ou não revelar?

Resumo

O objetivo do estudo foi compreender como mães com câncer se comunicam sobre a doença com seus filhos em idade escolar e pré-escolar. Foram entrevistadas 10 mães que estavam realizando tratamento para o câncer ou que o finalizaram nos últimos seis meses de doença. O estudo teve delineamento qualitativo exploratório. Os instrumentos utilizados foram ficha de dados sociodemográficos e clínicos e entrevista semiestruturada, gravadas em áudio e transcritas na íntegra. Os dados foram submetidos à análise de conteúdo em três etapas: a) leitura inicial sem julgamentos (“*naive*”); b) análise estrutural e categorização do conteúdo; c) interpretação crítica e discussão. Dois juízes independentes avaliaram os conteúdos da entrevista. Os resultados mostraram que a revelação e o diálogo sobre a doença com os filhos parece favorecer a relação mãe-filho. Entre aquelas que não revelaram a doença, algumas planejam fazê-lo no futuro porque acreditam que os filhos são pequenos para entender a situação. Outras não falam sobre o assunto, parecendo negar a doença. Há ainda aquelas mães que não revelaram sobre a doença, porém conversam com seus filhos a respeito se questionadas, mostrando certa esquivia sobre o assunto. Esses achados podem ser úteis para a compreensão de estratégias de comunicação que favoreçam o vínculo mãe-filho em mulheres com câncer.

Palavras-chave: maternidade, câncer, comunicação, mãe-filho.

Mother-child communication at cancer context: reveal or not reveal?

Abstract

The study goal was understand how the mothers with cancer talk about the disease with their children with age between scholar and pre-scholar. Were interviewed ten mothers that have been doing treatment for cancer or have finished on the last six month. The study had exploratory qualitative delimitation. The instruments used were social-demographic and clinical sheet and semi structured interview, recorded by audio and full transcribed. The data were submitted by content analysis in three steps. A) initial read without judgments (“naive”); b) structure analysis and content categorization; c) critical interpretation and discussion. Two independent judges evaluated the interview contents. The results reveal that the revelation and dialogue with the children about the disease seems to favour the relationship mother-child. Between the mothers who did not reveal the disease, some plan to do in the future because they believe that the children are young to understand the situation. Another did not talk about the topic, seems to deny the illness. There are some mothers that not reveal about the disease, but they talk about this if asked by their children, avoiding some questions about the topic. These could be useful for the communication strategic comprehension which favor the link mother-child in women with cancer.

Keywords: maternity; cancer; communication; child.

Introdução

Pode ser muito difícil para mulheres que são mães e que tem câncer falar com suas crianças sobre a doença e saber quais palavras usar e como se comunicar sobre sua doença (Asbury, Lalayiannis, & Walshe, 2014; Fitch & Allard, 2007; Semple & McCance, 2010). O diagnóstico do câncer gera impacto psicológico e familiar intenso, com mudanças no relacionamento entre todos seus membros e também na vida profissional do casal (Fitch & Allard, 2007; Prouty, et al, 2014). No caso de famílias com mulheres com câncer, as crianças podem apresentar sofrimento intenso que podem aparecer de diferentes maneiras, como expressão de raiva, preocupação e mudança no seu comportamento, o que pode gerar ainda mais preocupação para essas mães sobre como lidar com seus filhos (Inbar, Ety, Ayala, & Tamer, 2013; Job & Castro, 2010; Kühne et al., 2012; Visser, Huizinga, Van der Graaf, Hoekstra, & Hoekstra-Weebers, 2004; Weaver, Rowland, Alfano, & McNeel, 2010).

As mães com câncer podem sentir-se ambivalentes sobre revelar a situação do câncer ao filho, pois ainda que percebam a necessidade de fazê-lo podem querer proteger as crianças do sofrimento de saber o que acontece (Billhult & Segesten, 2003). A quantidade e o tipo de informações que deve ser explicada aos filhos pequenos, estão relacionadas ao dilema de revelar ou não sobre o diagnóstico de câncer e o que ele significa (Asbury et al., 2014; Campbell-Enns & Woodgate, 2013). Outra dificuldade de revelar sobre a doença aos filhos ocorre por não saber o quanto e quais informações devem ser ditas (Barnes et al., 2000; 2002; Helseth & Ulfsest, 2005; Stiffler et al., 2008). As mães podem não conseguir conciliar suas atividades familiares e profissionais com o tratamento e ter dificuldades para compartilhar o sofrimento causado pelo câncer (Asbury et al., 2014; Fischer et al., 2014).

Revelar sobre o diagnóstico do câncer pode ser uma experiência estressante para

as mães doentes, e para isso elas precisam de apoio (Asbury et al., 2014; Barnes et al., 2000; Elmberger, Bolund, & Lutzen, 2005; Helseth & Ulfsest, 2005). É estressante porque ela pode sentir que não tem a capacidade e a força para atender todas as demandas dos filhos, e falar sobre o assunto é mais uma demanda (Barnes et al., 2000; 2002; Helseth & Ulfsest, 2005). Além disso, há o medo de não ter o conhecimento necessário sobre como conversar adequadamente (Stiffler et al., 2008) e o sentimento de insegurança entre se dedicar as suas próprias necessidades de cuidado e as necessidades de seus filhos (Helseth & Ulfsest, 2005). Comunicar sobre o diagnóstico com os filhos pode promover pavor e angústia, gerar ameaças existenciais do que isso acarreta, além de várias dúvidas se essa é a melhor decisão (Hoffmann, Lent, & Raque-Bogdan, 2012). Não existe uma regra que todos devem seguir sobre como se comunicar com o filho sobre o câncer, pois a forma como a família administra o contexto familiar é que determinará qual a maneira do diálogo mais adequada (Muñoz Sastre, Sorum, & Muller, 2016).

Apesar das dificuldades, é indicado que haja uma comunicação aberta e franca com as crianças sobre a doença da mãe no intuito de que haja um compartilhamento de forças entre eles (Hiuzinga, Van de Graaf, Visser, Dijkstra, & Hoekstra-Weebers, 2003; Kim, Carver, Spillers, Love-Ghaffari, Kaw, 2012). A comunicação eficaz pode contribuir para a qualidade de vida dos membros da família com impacto positivo na relação da díade mãe-filho, pois é um caminho para as crianças começarem a lidar com as situações de enfermidade da mãe (Finch & Gibson, 2009; Gazendam et al., 2009) além de estreitarem os laços entre eles (Elmberger et al., 2005). A boa comunicação favorece o apoio emocional e vínculo (Kim et al., 2012) regula as emoções e favorece o diálogo (Brédart, Bouleuc, & Dolbeault, 2005).

A ausência de uma comunicação sobre a situação de doença da mãe, ou

dificuldades na comunicação pode agravar os conflitos existentes ou criar novos conflitos na família (Cho, Yoo, & Hwang, 2015; Fisher & O'Connor, 2012; Kim et al., 2012). Quando não há diálogo ou quando o outro não escuta, não se importa ou não responde a comunicação tornam-se inexistente. Essa ausência impacta em distanciamento, falta de apoio e sofrimento entre pais e filhos, além de sentimento de angústia por não saber o que ocorre (Prouty et al., 2014). Contudo, evitar falar a verdade sobre a doença da mãe com as crianças não irá protegê-las da verdade nem protegê-las de seus pensamentos sobre a morte da mãe (Buchwald, Delmar, & Laursen-Schantz, 2012; Muñoz Sastre et al., 2016).

Por isso, alguns autores afirmam que comunicar a verdade sobre a má saúde da mãe pode ser a melhor alternativa, entendendo sempre as características de cada criança e sua idade, a fim de entender seu sofrimento e suas reações (Cho, et al, 2015; Huizinga et al., 2003; Kim et al., 2012). Além disso, o fato da criança saber da doença pode aliviar também o sofrimento da mãe, que não tem que esconder o que passa com sua saúde (Campbell-Enns & Woodgate, 2013) e de todos os seus membros (Gazendam et al., 2009; Helseth & Ulfsest, 2005). As mães ao comunicarem sobre sua doença aos filhos podem aprender a se aceitar, pensar sobre o futuro e desenvolver a vontade de sobrevivência e auto-estima (Fisher & O'Connor, 2012). A comunicação também pode auxiliar nas mudanças às novas adaptações que a doença impõe (Bekteshi & Kayser, 2013).

Um fator de dificuldade na comunicação mãe-filho é a forma como a mãe deve falar sobre a doença com a criança e como se certificar se a criança entendeu o que foi revelado (Barnes et al., 2000; Helseth & Ulfsest, 2005; Stiffler et al., 2008). Por se tratar de uma situação de grande dificuldade e angústia, respeitar também os limites do que a criança consegue compreender e assimilar, além de utilizar uma linguagem

apropriada de acordo com seu desenvolvimento, tornam-se necessários. Neste contexto, o objetivo desse trabalho é compreender como mães com câncer se comunicam sobre a doença com seu(s) filho(s) criança(s).

Método

Delineamento

Qualitativo de caráter exploratório (Minayo, 2002), tendo em vista que proporciona um entendimento aproximado sobre os fatos, ao compreender em profundidade o significado das ações humanas a partir das experiências da maternidade de mães com câncer e proporcionar uma visão geral do fenômeno a ser estudado.

Participantes

Dez mães que estavam realizando tratamento para o câncer (quimioterapia, radioterapia ou hormonioterapia) ou que finalizaram o tratamento nos seis meses anteriores à pesquisa e que possuíam filhos entre 1 ano e meio e 20 anos. Elas deveriam ter ao menos um filho até dez anos, critério estabelecido pela OMS para a definição da infância. A seleção das participantes ocorreu por conveniência entre aquelas que faziam parte da Liga de Combate ao Câncer de uma cidade do interior do Rio Grande do Sul. As entrevistas ocorreram de forma individual, na casa das participantes, durante os meses de março a maio de 2016, de acordo com a disponibilidade de horário delas. Foram identificadas 12 mulheres para participar da pesquisa, porém uma delas não aceitou participar e a outra foi excluída porque o filho ainda era bebê. Os dados sociodemográficos e clínicos das 10 participantes estão apresentados na Tabela 1.

Tabela 1

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

Participante	Idade	Nº Filhos	Idade dos filhos (em anos)	Tipo Câncer	Tratamento para o Câncer	Estado profissional	Tempo diagnóstico câncer
Violeta	51	2	10 e 20	Câncer de Intestino grosso	Cirurgia, radioterapia, quimioterapia. Bolsa colostomia	Operária, aposentada invalidez	4 anos
Rosa	31	1	1 e meio	Câncer de Útero e ovários, metástase hepática	Cirurgia, quimioterapia	Bancária, afastada por licença saúde	1 ano e 6 meses
Margarida	35	3	18, 10 e 3	Câncer de mama, metástase coluna	Cirurgia, quimioterapia, radioterapia	Operária, aposentada invalidez	3 anos
Tulipa	43	2	12 e 8	Câncer de Mama	Cirurgia, quimioterapia, hormonioterapia	Operária, afastada do trabalho	8 meses
Dália	33	1	6	Câncer de Mama	Cirurgia, quimioterapia, radioterapia, hormonioterapia, medicação	Operária, afastada trabalho	2 anos e 5 meses
Camélia	42	2	8 e 2	Câncer de Pescoço	Cirurgia, radioterapia, quimioterapia	Monitora educação	5 anos
Jasmim	46	1	5	Câncer de Útero	Cirurgia, radioterapia, quimioterapia	Professora	4 anos
Magnólia	35	1	2	Câncer de mama, metástase útero	Cirurgias, radioterapia, quimioterapia	Dentista	1 ano e 8 meses
Hortência	42	2	9 e 6	Câncer de Mama	Cirurgia, quimioterapia, radioterapia	Professora	5 anos
Flor de Lis	34	2	9 e 5	Câncer de Mama	Quimioterapia, florais, cirurgia Radioterapia	Professora afastada trabalho	5 meses

Instrumentos

Ficha de dados sociodemográficos e clínicos

Utilizada para caracterizar os participantes, incluindo informações como: idade, sexo, escolaridade, estado civil, data do diagnóstico, diagnóstico e tipo de tratamento que foi submetido (Apêndice A).

Entrevista semiestruturada

Elaborada para o presente estudo sobre a experiência da maternidade e o tratamento do câncer. Foram formuladas questões norteadoras pelas autoras do estudo, referentes às temáticas: experiência da maternidade, experiência da doença e do tratamento, mudanças e dificuldades ocorridas com a doença, apoio recebido e comunicação com o filho (Apêndice B). O presente trabalho analisa apenas os conteúdos referentes à comunicação das mães com seus filhos sobre a doença.

Procedimentos éticos

De acordo com as diretrizes e normas regulamentadoras envolvendo pesquisas com seres humanos, este estudo considerou todos os cuidados éticos e foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa (processo número 222/2015, registro no CEP número 15/258, emitido no dia 11/12/2015) (Anexo A). Os resultados obtidos serão devolvidos à Liga de Combate ao Câncer.

Procedimento de coleta de dados

Realizou-se inicialmente contato com a Liga de Combate ao Câncer de uma cidade do interior do RS para apresentar o projeto e solicitar auxílio no recrutamento das participantes. Após o aceite, a presidente da Liga forneceu os contatos (números de telefone e nomes) de possíveis participantes. A pesquisadora fez contato telefônico com cada uma identificou-se, explicou os objetivos do estudo e agendou o encontro. Todas optaram pelo encontro em suas residências, forneceram o endereço e escolheram dia e horário da mesma. As entrevistas ocorreram entre março e maio de 2016.

Na ocasião da entrevista todas as participantes aceitaram integrar o estudo e assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE, Anexo B). As

entrevistas foram conduzidas pela mesma pesquisadora, mestranda em Psicologia, com experiência clínica. O local das entrevistas foi privativo (residência), 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.

Análise de dados

Os dados das entrevistas foram analisados a partir da análise de conteúdo (Hounsgaard, Augustussen, Moller, Bradley, & Moller, 2013; Laville & Dione, 1999) para identificar semelhanças e peculiaridades nos relatos das participantes de acordo com a temática proposta pelo estudo. 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). Ao todo, foram transcritas 04 horas e 30 minutos de gravação.

Os dados foram submetidos à análise em três etapas: a) leitura inicial sem julgamentos (“naive”); b) análise estrutural e categorização do conteúdo; e c) interpretação crítica e discussão. Depois de criadas as categorias e feito treinamento com dois juízes independentes, previamente treinados, os mesmos avaliaram os conteúdos das entrevistas e os categorizaram de acordo com as categorias criadas a partir dos conteúdos emergentes, respeitando o critério de saturação dos dados. Os juízes foram pesquisadoras do grupo Geapsa. O grau de concordância entre os juízes foi avaliado através do índice *Kappa*. O valor obtido foi de 0,844 que representa uma excelente concordância (Perroca & Gaidzinski, 2003).

Resultados e Discussão

Apresenta-se a seguir as categorias geradas a partir da temática da Comunicação entre mães e filhos sobre o câncer da mãe. A tabela 2 apresenta as categorias criadas e o significado de cada uma delas. Junto com a apresentação dos resultados de cada categoria, discutem-se os achados obtidos de acordo com a literatura.

A análise dos relatos das mães sobre conversa de sua doença com as crianças revelou que o tema comunicação emergiu dos dados (*a posteriori*) e revelou-se como ponto central do presente artigo. Ainda, foram identificadas duas categorias e três sub-categorias dentro da categoria 2 (Tabela 2).

Tabela 2

Categorias geradas a partir da temática da comunicação mãe-filho sobre o câncer

Nº	Categoria	Explicação
1	O câncer foi revelado aos filhos	Relatos de conteúdos de falas das mães com os filhos em que prestam informações sobre a doença e tratamento do câncer de uma maneira clara e objetiva, às vezes, utilizando recursos e histórias para exemplificar.
2	O câncer não foi revelado aos filhos	Relatos com conteúdos em que as mães afirmam não terem conversado com o(s) filho(s) sobre a doença/tratamento.
	2.1 Não revelou ao filho e não pretende	Relatos das mães expressam que não comunicaram a seus filhos sobre a doença ou tratamento e não há menção de que irão falar no futuro.
	2.2 Não revelou, mas planeja no futuro	Relatos que expressam o desejo de no futuro conversar com os filhos sobre a doença e o tratamento para o câncer.
	2.3 Não revelou, mas acredita que o filho saiba da doença.	Relatos que verbalizam que não conversou sobre a doença ou tratamento para o câncer, mas acredita que seus filhos perceberam que estava enferma.

O câncer foi revelado aos filhos

Várias mães participantes da pesquisa revelaram sobre o câncer aos seus filhos, e isso se deu de diversas maneiras. Uma delas foi através do uso de exemplos de familiares (avós) que tiveram a mesma doença para explicar sobre a situação:

Elas [as filhas] perguntam bastante como, do que o vô e a vó morreram. Eu disse que era câncer, aonde eu contava e o que doía. Ontem ainda ela [filha] comentou, “mãe, a vó tomou um “quiqui” [injeção] na bunda, por isso mais que ela morreu”. Daí eu disse: “não filha, era um câncer quem a mãe, só que a vó deixou muito tempo até procurar um médico. E a mãe foi em seguida [procurar

o médico], assim que a mãe descobriu a mãe correu atrás (Violeta).

Algumas mães podem não ter o conhecimento necessário de como responder aos questionamentos dos filhos, contudo não deixam de conversar, ouvir as perguntas e responder sobre a doença e o tratamento para o câncer (Asbury et al., 2014; Cho et al., 2015). As responsabilidades familiares e os ofícios das mães são perenes com isso elas podem exercer influências sobre seus filhos, o que pode amenizar as curiosidades das crianças sobre a doença e a morte (Cho & Yoo, 2009). Uma mãe enferma pode decidir por conversar sobre sua doença com seu filho com o intuito de manter a ligação entre eles e reduzir o medo das crianças sobre a morte (Campbell-Enns & Woodgate, 2013). A participante Violeta aproveitou que a criança já dava sinais de que estava entendendo o que acontecia e utilizou-se disso para explicar sobre seu próprio câncer. Usou em seu diálogo com a filha o recurso do exemplo familiar para explicar sobre sua doença e reduzir os medos da criança sobre o câncer. As famílias que têm um bom desempenho nas suas relações e uma boa comunicação podem favorecer o funcionamento da criança, inclusive para o entendimento dela em relação à doença da mãe (Visser et al., 2004). As crianças podem demonstrar curiosidade e medo da morte para enfrentar a situação da doença nos pais (Kühne et al., 2012), com isso as mães podem conversar com as crianças sobre o câncer explicando o tratamento e cuidados, fornecendo experiências e ouvindo as dúvidas sobre a doença, para eliminar o estigma da morte (Shands, Lewis, & Zahlis, 2000). Essa conversa proporcionou que elas ficassem mais próximas e contribuiu para a mudança de perspectiva da criança em relação à doença. O fato de conversar pode reforçar o vínculo, reduzir o sofrimento, compartilhar dessa dor e aumentar o conhecimento da criança sobre a doença da mãe.

Há aquelas mães que revelaram de uma forma direta e clara sobre a doença ou o tratamento para o câncer com as crianças, numa tentativa de tomar essa vivência algo

natural, embora falar da morte seja mais difícil, conforme as vinhetas:

Eles [filhos] são bem conscientes da minha doença e da gravidade dela. Nunca escondi nada deles. [...] Eles sabem tudo, tudo, tudo sobre a minha doença. O meu guri é bem esclarecido quanto a isso, desde o dia que eu fiquei doente eu expliquei pra eles o que é que eu tinha e a gravidade da doença. Eles são bem conscientes da minha doença (Tulipa).

Nós sempre tivemos um diálogo muito direto. Muito franco. De sentar, conversar, seja na hora do chimarrão, na hora do jantar, sempre que for necessário a gente conversa, de maneira franca e sem rodeios. Elas [filhas] têm que saber a realidade, independente de ser ela boa ou não, elas têm que saber. É claro que a gente tem que falar pra elas da melhor maneira possível. Hoje em dia o câncer tem tratamento e eu vou vencer, e é isso que eu passo pra elas, a gente não toca no assunto morte lá em casa. A gente toca no assunto de que a mamãe tá doente, mas a mamãe tá lutando e eu vou vencer (Flor de Lis).

Mães e seus filhos podem criar uma parceria, e isso pode fortalecer essa relação e se tornar um potencial para propiciar a comunicação sobre a má saúde da mãe, tratamento ou compartilhamento de informações (Kim et al., 2012; Maghboeba, Genderson, Ports, & Carlyle, 2015). A disposição das participantes reflete num diálogo franco e pode favorecer a relação deles e o enfrentamento juntos da doença. Há um outro fator que corrobora a disposição da mãe em comunicar, por se sentir mais aliviada em compartilhar e poder quebrar o estigma que o câncer carrega. Quando há o fortalecimento na relação da díade mãe-filho o diálogo com seus filhos flue melhor (Cho et al., 2015; Gazendam et al., 2009). Com isso, uma mãe enferma pode ter mais facilidade de ter conversas honestas com seus filhos sobre a sua má saúde ou sobre o tratamento (Cho et al., 2015).

Embora as mães percebam a necessidade dessa comunicação aberta, há também o cuidado de que o assunto da doença não seja algo rotineiro e, sim, apenas quando necessário.

Eu conversei já e expliquei o que ia acontecer. [...]. Mas, a gente não fica falando todo momento nisso. [...]. Então a gente [casal] explicou pra elas [filhas] que [o tumor] já tava menor do que era, mas não fica falando todo momento

com elas sobre isso, até pra não deixar elas tão preocupadas. Acho que elas tem que aproveitar e ser crianças, saber o que tá acontecendo, mas não precisa ficar frisando nisso, porque daqui a pouco pode até afetar elas (Flor de Lis).

O relato acima mostra a preocupação de que as crianças, apesar da doença da mãe, possam conviver com isso de uma maneira que também não as deixem preocupadas em demasia (Cho et al., 2015). Evidencia-se a intenção de não querer sobrecarregar as filhas com tantas informações, somente deixá-las informadas do que está acontecendo, permitir que sejam crianças e que possam seguir suas vidas rotineiramente.

Em alguns relatos as mães mencionam que é importante a comunicação com as filhas mulheres em prol de uma prevenção em saúde, para que elas mesmas não fiquem doentes no futuro. No caso, as duas mães tinham câncer de mama.

Sim [converso com as filhas] até por medo de que elas possam ter [câncer]. Porque ... como minha tia, por parte de mãe teve, eu tenho. Então assim, eu tenho toda uma preocupação de que elas também possam desenvolver [a doença] (Flor de Lis).

“Sim [converso sobre a doença com os filhos], acho que principalmente pra “S” [filha]. Porque eu sempre penso, é um câncer feminino, e eu tenho medo, mas pode acontecer com ela né?” (Hortência).

As mães podem sentir a necessidade de compartilhar informações com suas filhas, ora por receio que ocorram com elas, ora para compartilhar suas experiências e amenizar o sofrimento (Fisher & O’Connor, 2012). Outras mães explicam sobre a doença às crianças, não só pelo fato de proporcionar a elas esclarecimento, mas pelo câncer estar relacionado à morte (Barnes et al., 2000; 2002; Munõz Sastre, Sorum, & Mullet, 2015; Young, Dixon-Woods, Windridge, & Heney, 2003). Algumas mulheres podem ter dúvidas e se sentir inseguras quanto ao futuro, favorecendo a crenças sobre a origem da doença (Peuker et al., 2016). Segundo as autoras, as crenças são diversas e

contribuem para que mulheres com câncer tenham representações cognitivas sobre o que causou a doença. Elas referem que se preocupam se suas filhas terão a mesma doença, ora pelo fator genético, ora pelas atribuições causadas pelo câncer. A preocupação reflete no desejo de comunicar para que as filhas saibam o que elas viveram, para prevenir sobre a doença, para dividir preocupação ou para compartilhar informação.

Algumas mães, ainda, percebem a necessidade de que o diálogo com a criança seja de forma lúdica, com o uso de recursos de personagens ou histórias: “As pessoas dizem assim “ai mas tu conta isso de uma maneira que parece que foi uma história, tu ta contando uma história”. Mas é uma história (risos)” (Magnólia).

Eu tive doente, já tive um câncer, que era um bichinho que tava ali dentro do seio, que se eu deixasse ia piorar, tinha que tirar. [...] Mas, não expliquei pra eles o que era, expliquei que era um sorinho, que [a mãe] tomava, que a mãe ficou fraca, que a mãe perdeu o cabelo. Daí eu comentei a questão do cabelo (Hortência).

Ele [filho] disse: “mas o que que tinha ali, mãe? Daí eu disse que tinha bichinhos, aqui no pescoço da mãe. Mas, os médicos abriram né, eles tiraram os bichinhos e fecharam de novo. Então, isso ele via muito na hora do banho porque eu me abaixava pra enxugar ele. Eu não pegava, eu não pegava ele no colo e daí ele sempre olhava meu pescoço e ele dizia: “ali tinha bichinhos, né mãe, ali tinha bichinhos que o médico fechou né, tinha dodói”. Ele substituiu dodói por bichinhos né. E fui sempre conversando assim de uma maneira que ele entendia. Hoje a mãe vai fazer exames. “Como vai fazer? Vai ter agulha?”. Pra ele, o que eu tinha eram os bichinhos que tavam no meu corpo e os médicos tiraram os bichinhos pra mim ficar boa. Era assim que a gente ia construindo de uma maneira que ele entendia (Camélia).

Para facilitar a conversa da mãe sobre sua doença com o filho, é possível usar histórias, jogos ou linguagem infantil (Rindstedt, 2014). Ao contar histórias e/ou criar personagens se promove a compreensão da situação por parte da criança, acolhimento e escuta, isso pode possibilitar mais interação e fortalecimento do vínculo familiar (Angeli, Luvizaro, & Galheigo, 2012). Evidencia-se que utilizar uma linguagem mais

adequada à compreensão sobre o tratamento da mãe fornece à criança tempo para ressignificar a informação recebida. O uso dessa estratégia por parte dessa mãe mostra que ela promove à criança uma compreensão sobre a doença mais apropriada a sua idade (Cho et al., 2015; Huizinga et al., 2003; Kim et al., 2012). Mostrar para a criança o que aconteceu através de uma narrativa pode facilitar o entendimento dela sobre a doença (Barnes et al., 2000; Billhult & Segesten, 2003). Esse recurso pode contribuir para o entendimento dos filhos sobre a doença e o tratamento das mães de uma fase inicial até a mais complexa. Usar uma linguagem de acordo com a idade das crianças, para explicar sobre a doença, é reconhecer que elas têm necessidades diferentes e devem ser atendidas, como o sofrimento e suas reações. Quando ocorre comunicação aberta na família há mais facilidade de adaptação à nova rotina familiar, contribuindo dessa forma para a criança entender o tratamento da mãe (Thastum, Johansen, Gubba, Olessen, & Romer, 2008). Há mais capacidade de fortalecer a relação da díade, com isso mãe e filho se expressam com mais harmonia familiar (Finch & Gibson, 2009; Gazendam et al., 2009). Quando a mãe vê na maternidade sua aliada, não um peso, isso pode transmitir aos filhos empatia o que proporciona uma relação harmoniosa e boa comunicação (Billhult & Segesten, 2003). O desejo delas de estar à disposição dos filhos pode ser um fator que contribua para que eles tenham um diálogo que flua com respeito à capacidade de entendimento da criança (Brédart et al., 2005; Kim et al., 2012). Analisando conjuntamente esses achados, os filhos demonstram entendimento e boa adaptação à realidade que se encontram. Percebe-se que flui a comunicação com eles, isso pode ser um aliado para a compreensão da doença da mãe. As mães acolheram, ampararam e utilizaram uma linguagem própria ao entendimento deles para responder aos questionamentos sobre a doença. Usar uma linguagem ao entendimento da criança, ter disposição para ouvir e falar de uma forma que ela entenda, facilita que a

comunicação fluída (Cho et al., 2015), o que fortalece os laços, os deixa próximos e contribui para o tratamento da mãe.

Houve ainda, um relato em que a mãe tentou conversar com a criança sobre a doença e tratamento, mas a criança mostrou-se pouco disposta a ouvi-la.

Eu toco no assunto da minha doença, daí ela [filha] diz “mãe fica quieta, tu não tá doente, nós “tamo” aqui pra te ajudar!”. E daí ela muda de assunto, não quer falar. Não sei se se isso machuca ela, mas aí eu fico quieta, não comento muito, então eu prefiro ficar quieta pra não magoar ela. Ou ela não tem bem noção ainda do que é a doença, porque ela tem só 8 anos, né? Então acho que na cabecinha dela ainda, eu acho forte pra ela, eu tento explicar. Só que ela não quer muito falar no assunto, ela não procura saber, ela não quer muito saber. [...] Eu começo a conversar com ela sobre isso, só que quando eu começo a conversa, ela vira e vai embora, ela não quer saber. A minha menina não quer saber da doença, eu falo na doença ela fica braba, ela não me escuta, ela disse: “mãe isso não, eu não quero que tu fale nisso (Tulipa).

A dificuldade manifestada pela filha em ouvir da mãe que ela está doente mostra por um lado, que ela sabe o que se passa, apesar de sua pouca idade. Por outro lado, pode estar indicando uma tentativa de negar a realidade que é muito dolorosa para a criança. Fica evidente o acolhimento da mãe de respeitar essa reação da filha sobre a situação. É frequente que crianças evitem falar sobre a doença da mãe (Bekteshi & Kayser, 2013; Berlin, Andreotti, Yull, Grau, & Compas, 2013; Raveis & Pretter, 2005) e, em contrapartida, mostrem mudanças no comportamento como uma maneira delas expressarem a dor que estão sentindo por verem suas mães enfermas (Gabiak, Bender, & Puskar, 2007; Osborn, 2007). Essa dor pode ser demonstrada através de tristeza, raiva ou receio de não ter mais a mãe ao seu lado (Phillips, 2014). Elas precisam, portanto, precisam de amparo para não evitar a conversa e segurança para ficar ao lado de sua mãe enferma (Tilquist, Bäckrud, & Rosengren, 2016), para evitar resultados psicossociais negativos, como a negação e a esquivas de falar sobre a doença (Huizinga et al., 2003; Osborn, 2007).

A partir dos relatos apresentados, contata-se que as crianças podem buscar o

diálogo com a mãe sobre a doença, pois podem perceber que algo não vai bem mesmo antes da mãe ter tido a oportunidade de lhe explicar a situação, como no relato a seguir:

Quando a gente vê uma reportagem sobre câncer, meu guri [filho] assiste. A única coisa que um dia ele me disse assim, aquilo me doeu muito, foi quando morreu uma atriz. Daí um dia ele disse assim: “Mãe, a única coisa que me preocupa assim, se tu morrer, pra quem que eu vou perguntar as coisas? (choro) Quem vai falar as coisas pra mim?” Aquilo me doeu muito sabe, nossa, até eu chorei, eu fico triste até de pensar que eles não vão mais ter ninguém. Isso que preocupa eles sabe (Tulipa).

Os filhos de um modo geral são afetados com a doença dos pais embora com sofrimento consigam se adaptar à nova realidade da família (Thastum et al., 2008). As demandas, as dúvidas e as esperanças permeiam a rotina dos filhos, quando a mãe está em tratamento, tornam-se desafios na vida das famílias (Billhult & Segesten, 2003; Helseth & Ulfsest, 2005; Kirsch, Sallie, Brandt, & Lewis, 2003). Os filhos sofrem quando tem a mãe em tratamento para o câncer, há dor de perda dela saudável, da disponibilidade emocional e física no contexto familiar (Bylund, Kreichbergs, & Hauksdóttir, 2013). O sofrimento, o medo e a incerteza se a mãe estará no futuro mostra o medo que o filho tem da probabilidade da morte da mãe. A sobrevivência é uma das funções do apego, nesse caso a insegurança pode provocar a sensação de que separado da mãe a criança não consiga sobreviver (Bowlby, 1989).

O câncer não foi revelado aos filhos

Algumas mães participantes da pesquisa afirmam não terem revelado ao(s) filho(s) sobre a doença/tratamento, por diferentes razões. Apresenta-se a seguir as subcategorias criadas, para tentar entender esse fenômeno. Algumas delas não pretendem revelar, outras planejam no futuro e ainda teve aquelas que apesar de não terem revelado sobre a doença, acreditam que o filho saiba.

Não revelou ao filho sobre o câncer e não pretende conversar

A não revelação da doença aos filhos pode ser consciente: a mãe não quer que seu filho saiba sobre o seu diagnóstico e acredita que ele poderá ficar alheio dessa vivência. Relatos como esse estiveram presente nas falas de algumas mães:

Não. Não converso muito, não boto muito na cabeça deles [filhos] não ... é difícil, porque eu penso assim... isso eu não, não quero. Sabe, botar assim na cabeça deles. Ai, que a mãe um dia vai ... quem sabe morrer dessa doença e coisa. Eu não quero botar isso na cabeça deles, que se um dia chegar a dar e morrer [morte da mãe], deu né. Daí pelo menos eles não tão ocupado com isso sabe, assim eu penso. Que eu não quero botar ninguém em preocupação (Margarida).

Eu não tenho assim muita conversa com ela [filha] sobre isso [a doença. Pra ser bem sincera ... eu prefiro não comentar sobre a doença. Eu tento assim não deixar ela lembrar muito sabe, tento seguir a vida normal com ela. Ela também não me pergunta, não pergunta nada, daí eu deixo assim do jeito que ta as coisas, e vou tendo a minha vida normal com ela (Dália).

Algumas mães não se sentem confortáveis em conversar sobre sua doença com os filhos ou mostram-se relutantes em falar de finitude da vida, morte ou de doenças fatais, como o câncer podendo levar ao extremo de uma negação da situação (Young et al., 2003). Outras, talvez por dificuldade em aceitar a doença e as repercussões a sua saúde, mostram-se reticentes para compartilhar a dor, o medo da morte e procuram seguir a vida rotineiramente (Elmberger et al., 2005; Prouty et al., 2014), estando emocionalmente despreparadas para falar das questões do tratamento e suas implicações (Fitch & Allard, 2007). O relato das participantes mostra que elas enfretam a situação evitando pensar e não falar da doença com seus filhos pelo medo da morte e as repercussões desse sentimento. O recurso da negação contribui para elas seguir a vida rotineiramente e evitar pensar que podem não estar na vida dos filhos no futuro.

Não revelou o filho, mas planeja conversar no futuro

A não revelação do diagnóstico de câncer ao filho pode ocorrer, também, pelas

dificuldades que as mães têm sobre o melhor momento de fazê-lo. Isso implica em adiamentos sobre esse diálogo franco com o filho, conforme relatos a seguir:

Quando ela [a filha] tiver maior, sim [pretende conversar sobre a doença]. Porque agora como ela é pequena ainda, talvez ela não entenda muito. Mas quando ela tiver maior e ela já entender das coisas...eu procuro um dia daí sentar com ela e conversar sobre tudo que aconteceu, até porque pra ela ter um certo cuidado também, quando ela tiver grande (Dália).

Eu acho que é muito importante conversar sobre isso [doença]. Talvez agora elas [filhas] não entendam ainda tanto quanto a daqui a cinco anos. A mais velha vai entender, que já vai tá com o corpo mais de mulher né, da importância de se fazer um exame, se cuidar (Flor de Lis).

Quando ela crescer e entender eu vou [falar sobre a doença]. Volta e meia eu caio nesse assunto, falando com alguém. Ela vai ouvir de uma forma normal, tranqüila. Eu acho assim, eu digo assim, isso é um tratamento como pra qualquer outra doença grave (Magnólia).

Não falar sobre a doença com as crianças não irá protegê-las da verdade, nem evitar o que está acontecendo com sua mãe (Buchwald et al., 2012; Muñoz Sastre et al., 2016), partindo de uma ideia de que elas não percebem o que se passa. É possível, ainda, que a falta de um diálogo franco sobre a doença pode ter ocorrido pela dificuldade da mãe de encontrar o melhor momento para isso (Semple & McCance, 2010; Stiffler et al., 2008). Algumas mães são cautelosas e planejam para o futuro a revelação de sua doença com os filhos (Asbury et al., 2014), utilizando a própria compreensão da enfermidade para decidir a maneira mais adequada de comunicar no futuro (Barnes et al., 2000; Semple & McCance, 2010). As falas das mães relataram planejamento de quando irão contar sobre sua doença às crianças assim que elas forem maiores. Esse planejamento também pode demonstrar que elas minimizam o poder de compreensão da situação de seus filhos. Contudo, nenhuma delas explicou como ou de que forma será essa revelação, isso demonstra que apesar de estarem certas de que falarão, ainda há a dificuldade de quais termos usar. A intenção dos pais em comunicar

no futuro pode ser por acreditar que enquanto os filhos forem pequenos não compreendem a situação e as repercussões da doença (Barnes et al., 2000; Stiffler et al., 2008).

Não revelou, mas acredita que o filho saiba da doença

A questão da revelação sobre a doença, para algumas mães, pode ser até desnecessária como um momento formal para isso, pois se referem tratar da situação da doença com naturalidade, no dia a dia. Nesse sentido, a impressão que algumas delas têm é de que os filhos sabem sobre sua situação de saúde e eles inclusive falam a respeito, sem ter havido um momento de revelação do diagnóstico:

Pra mim é uma coisa muito natural, não preciso chegar um dia sentar e falar: “olha minha filha eu tenho que te falar uma coisa importante, uma coisa séria”. Não né, uma coisa que aconteceu, volta e meia eu vejo que as pessoas ficam constrangidas [falar da doença com os outros perto filha] (Magnólia).

Eles têm as curiosidades de crianças: “ai, tu teve doente?” “A mãe teve doente? Mas isso era grave?” Sim, era grave. Porque se coloca na situação dos filhos pequenos, todo assim, um tratamento né (Hortência).

Não revelar aos filhos sobre a doença não evita perguntas sobre câncer e as repercussões do tratamento (Buchwald et al., 2012; Muñoz Sastre et al., 2016). Algumas mães lidam com a doença de uma forma mais natural e procuram manter a vida cotidiana com seus filhos (Elmberger et al., 2005; Matsuda et al., 2013) como estratégia de enfrentamento para lidar com a situação (Billhult & Segesten, 2003; Helseth & Ulfsest, 2005). Quando os filhos sabem da doença da mãe alivia o sofrimento dela, pois ela não precisa esconder sobre sua enfermidade (Campbell-Enns & Woodgate, 2013). Analisando-se conjuntamente as falas, observa-se que as mães não revelaram o diagnóstico para o filho, porém não se recusam a falar quando questionadas. É possível que haja esquivas das mães em dialogar com os filhos sobre a doença, por dificuldades

que são delas próprias. Contudo, é importante estar atento a essa esquivas das mães em falar sobre a doença, pois ela está relacionada a adoecimento mental, especialmente transtornos relacionados a situações traumáticas como o câncer (Lawrenz, Peuker & Castro, 2016).

Considerações Finais

O presente estudo buscou compreender como mães com câncer se comunicam sobre sua doença com seus filhos. Os resultados deste estudo levam à conclusão de que a revelação e a comunicação sobre a doença com os filhos contribuem para a mudança de perspectiva da criança em relação à doença, favorecendo a relação mãe-filho eservindo de motivação para elas seguirem o tratamento. Quanto àquelas mães que não revelaram sobre a sua doença, os achados mostram que há mães que não falam sobre o assunto com seus filhos na tentativa de negar a situação. Já aquelas que não revelaram a doença a seus filhos mas planejam no futuro, talvez tenham dificuldades de falar sobre a doença no momento em que ocorre ou entendem que seus filhos ainda são pequenos para entender a situação, protegendo-os do sofrimento. Por fim, há ainda aquelas mães que não revelaram sobre a doença, porém se comunicam com seus filhos a respeito quando são questionadas, mostrando algum grau de evitação sobre o assunto. De qualquer forma, evidenciou-se que quando se decide revelar não há uma maneira única de comunicar sobre a doença à criança.

Em conjunto, os resultados demonstraram um aprofundamento de como é o diálogo dessas mães com seus filhos. Além disso, permitiu que elas tivessem um momento de reflexão não só do que foi questionado na entrevista, mas também a possibilidade de expressar sentimentos e pensamentos que fizeram parte da vida delas durante o tratamento para o câncer. Os achados reforçam a importância de Psicologia

clínica para o desenvolvimento e aplicação de intervenções em saúde como estratégias de promoção para qualidade de vida dessas mães enfermas e seus filhos. Nesta perspectiva, o estudo contribuiu para ajudar a conhecer mais a vida de mulheres em tratamento para o câncer com crianças aos seus cuidados. Os resultados deste trabalho poderão ser úteis ao contribuir para futuras pesquisas dirigidas a mães doentes, especialmente àquelas que têm crianças aos seus cuidados.

O estudo buscou compreender como ocorre a comunicação sobre a doença da mãe aos filhos, obtido numa única entrevista, o que pode ser de alguma forma limitada e contida a livre expressão de algum sentimentos ou experiência por parte das mães. Uma pesquisa incluindo as crianças ou outro familiar poderia abranger o contexto familiar de comunicação sobre o câncer. Apesar de suas limitações, acredita-se que esta investigação tenha contribuído para conhecer a comunicação entre filhos e mães em tratamento oncológico, tema pouco explorado na literatura.

Os resultados aqui apresentados dão subsídios para que, em estudos futuros, seja possível pensar em intervenções que ajudem na comunicação mãe-criança em situação de doença. Também é importante pesquisas que ajudem os profissionais da saúde a orientar mães e famílias sobre como proceder com a criança cujo um dos pais está doente.

Referências

- Angeli, A. A. C., Luvizaro, N. A., & Galheigo, S. M. (2012). O cotidiano, o ludico e as redes relacionais: a artesanania do cuidar em terapia ocupacional no hospital. *Comunicação, Saúde e Educação*, 16(40), 261-271. <https://doi.org/10.1590/S1414-32832012005000016>
- Asbury, N., Lalayiannis, L., & Walshe, A. (2014). How do I tell the children? Women's experiences of sharing information about breast cancer diagnosis and treatment. *Eur*

- J Oncol Nurs*, 18(6), 564-570. <https://doi.org/10.1016/j.ejon.2014.07.003>
- Barnes, J., Kroll, L., Lee, J., Burke, O., Jones, A., & Stein, A. (2000). Qualitative interview study of communication between parents and children about maternal breast cancer. *Papers*, (321), 19-26. <https://doi.org/10.1136/bmj.321.7259.479>
- Barnes, J., Kroll, L., Lee, J., Burke, O., Jones, A., & Stein, A. (2002). Factors predicting communication about the diagnosis of maternal breast cancer to children. *Journal of Psychosomatic Research*, 52(4), 209-214. [https://doi.org/10.1016/S0022-3999\(02\)00296-9](https://doi.org/10.1016/S0022-3999(02)00296-9)
- 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>
- Berlin, K., Andreotti, C., Yull, F., Grau, A., & Compas, B. (2013). Mother-daughter communication about breast cancer risk: interpersonal and biological stress processes. *J Behav Med*, 36(3), 328-339. <https://doi.org/10.1007/s10865-012-9418-0>
- Billhult, A., & Segesten, K. (2003). Strength of motherhood: nonrecurrent breast cancer as experienced by mothers with dependent children. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 17,122–128. <https://doi.org/10.1046/j.1471-6712.2003.00219.x>
- Bowlby, J. (1989). *Uma base segura: aplicações clínicas da teoria do apego*. Porto Alegre: Artes Médicas.
- Brédart, A., Bouleuc, C., & Dolbeault, S. (2005). Doctor-patient communication and satisfaction with care in oncology. *Current opinion in oncology*, 17(4), 351-354. <https://doi.org/10.1097/01.cco.0000167734.26454.30>
- Buchwald, D., Delmar, C., & Laursen-Schantz, B. (2012). How children handle life when their mother or father is seriously ill and dying. *Caring Sciences*, 26(2), 228-235. <https://doi.org/10.1111/j.1471-6712.2011.00922.x>

- Bylund, G. T., Kreicbergs, U., & Hauksdóttir A. (2013). Self-injury in teenagers who lost a parent to cancer: a nationwide, population-based, long-term follow-up. *JAMA Pediatric, 167*(2), 133–140. <https://doi.org/10.1001/jamapediatrics.2013.430>
- Campbell-Enns, H. J., & Woodgate, R. L. (2013). Decision making for mothers with cancer: Maintaining the mother-child bond. *Eur J Oncol Nurs, 17*(3), 262-268. <https://doi.org/10.1016/j.ejon.2012.07.006>
- Cho, O. H., & Yoo, Y. S. (2009). Psychosocial adjustment, marital intimacy and family support of post-mastectomy patients. *Oncology Nursing, 9*(2), 129- 135.
- 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. *Appl Nurs Res, 28*(2), 163-168. <https://doi.org/10.1016/j.apnr.2014.09.005>
- 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>
- Finch, A., & Gibson, F. (2009). How do young people find out about their parent's cancer diagnosis: a phenomenological study. *Eur J Oncol Nurs, 13*(3), 213–222. <https://doi.org/10.1016/j.ejon.2009.03.010>
- Fischer, C. L., Maloney, E., Glogowski, E., Hurley, K., Shawna, E., Lichtenthal, W. G., ... & Bylund, C. (2014). Talking About Familial Breast Cancer Risk. *Qualitative Health Research, 24*(4), 517-535. <https://doi.org/10.1177/1049732314524638>
- Fisher, C., & M. O'Connor. (2012). Motherhood in the context of living with breast cancer. *Cancer Nursing, 35*(2), 157–163. <https://doi.org/10.1097/NCC.0b013e31821cadde>
- Fitch, M. L., & Allard, M. (2007). Perspective of husbands of women with breast

- cancer: impact and response. *Canadian Oncol Nurs J*, 17(2), 66-78.
<https://doi.org/10.5737/1181912x1726671>
- Gazendam, D. Hoekstra, H., Graaf, W. V., Wiel, H. V., Huizinga, Z., & Hoekstra-Weebers, J. (2009). Parent-child communication patterns during the first year after a parent's cancer diagnosis: the effect on parents' functioning. *Cancer*, 115(18), 4227-4237. <https://doi.org/10.1002/cncr.24502>
- Gabiak, B. R., Bender, C. M., & Puskar, K. R. (2007). The impact of parental cancer on the adolescent: an analysis of the literature. *Psycho-Oncology*, 16(2), 127–137. <https://doi.org/10.1002/pon.1083>
- 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>
- Hoffmann, M. A., Lent, R. W., & Raque-Bogdan, T. L. (2012). A Social Cognitive Perspective on Coping With Cancer. *Sage Journals*, 41(2), 240-267.
- Houngaard, L., Augustussen, M., Moller, H., Bradley, S. K., & Moller, S. (2013). Women's perspectives on illness when being screened for cervical cancer. *Int J Circumpolar Health*, 72, 1-7. <https://doi.org/10.3402/ijch.v72i0.21089>
- Huizinga, G. A., Van de Graaf, W. T., Visser, A., Dijkstra, J. S., & Hoekstra-Weebers, J. E. (2003). Psychosocial consequences for children of a parent with cancer. A pilot study. *Cancer Nurs*, 26(3), 195–202. <https://doi.org/10.1097/00002820-200306000-00004>
- Inbar, C., Ety, B., Ayala, H., & Tamer, P. (2013). The mental health of breast cancer survivors and their adolescent daughters. *Psychooncology*, 22(6), 1236-1241. <https://doi.org/10.1002/pon.3127>
- Job, C., & Castro, E. K. (2010). Câncer na mãe e o impacto psicológico no comportamento de seus filhos pequenos. *Gerais: Revistas Institucionais em*

- Psicologia*, 3(2), 136-148.
- Kim, Y., Carver, C., Spillers, R., Love-Ghaffari, M., Kaw, C. K. (2012). Dyadic effects of fear of recurrence on the quality of life of cancer survivors and their caregivers. *Quality of Life Research*, 21(3), 517-525. <https://doi.org/10.1007/s11136-011-9953-0>
- Kirsch, D., Sallie E. R. N., Brandt, P. A., & Lewis, F. (2003). Making the Most of the Moment: When a Child's Mother Has Breast Cancer. *Cancer Nursing*, 26(1), 47-54. <https://doi.org/10.1097/00002820-200302000-00007>
- Kühne, F. Krattenmacher, T., Beierlein, V., Grimm, J. C., Bergelt, C., Romer, G., & Möller, B. (2012). Minor Children of Palliative Patients: a systematic review of psychosocial family interventions. *Inc. Mary Ann Liebert*, 15(8), 931-944. <https://doi.org/10.1089/jpm.2011.0380>
- Laville, C., & Dionne, J. (1999). *A construção do saber: manual de metodologia da pesquisa em ciências humanas*. Porto Alegre: Artmed.
- Lawrenz, P., Peuker, A. C. W. B., & Castro, E. K. (2016). Percepção da doença e indicadores de TEPT em mães de sobreviventes de câncer infantil. *Temas Psicol*, 24(2), 439-450. <https://doi.org/10.9788/TP2016.2-03Pt>
- Maghboeba, M., Genderson, M. W., Ports, K. A., & Carlyle, K. E. (2015). Communication Strategies to Reduce Cancer Disparities: Insights From African-American Mother–Daughter Dyads. *Families, Systems, & Health*, 33(4), 400-404. <https://doi.org/10.1037/fsh0000161>
- 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. *Qual Life Res*, 23(1), 21-30. <https://doi.org/10.1007/s11136-013-0460-3>
- Minayo, M. C. S. (2002). *Pesquisa social: teoria, método e criatividade*. 20a ed.

Petrópolis: Vozes.

- Muñoz Sastre, M. T., Sorum, P. C., & Mullet, E. (2016). Telling children their mother is seriously ill or dying: mapping French people's views. *Child: care, health and development*, 42(1), 60-67. <https://doi.org/10.1111/cch.12270>
- Osborn, T. (2007). The psychosocial impact of parental cancer on children and adolescents: a systematic review. *Psychooncology*, 16(2), 101–126. <https://doi.org/10.1002/pon.1113>
- Perroca, M. G., & Gaidzinski, R. R. (2003). Avaliando a confiabilidade interavaliadores de um instrumento para classificação de pacientes: coeficiente Kappa. *Revista da Escola de Enfermagem da USP*, 37(1), 72-80. <https://doi.org/10.1590/S0080-62342003000100009>
- Peuker, A. C., Armiliato, M., Souza, L., & Castro, E. (2016). Causal Attribution among women with breast cancer. *Psicologia: Reflexão e Crítica*, 29(1), 1-6. <https://doi.org/10.1186/s41155-016-0007-y>
- Phillips, F. (2014). Adolescents living with a parent with advanced cancer: a review of the literature. *Psycho-Oncology*, 23(12), 1323-1339. <https://doi.org/10.1002/pon.3570>
- Prouty, C. D., Mazor, K. M., Greene, S. H., Roblin, D. W., Firneno, C. L., Lemay, C. A., ... & Gallagher, T. M. (2014). Providers' Perceptions of Communication Breakdowns in Cancer Care. *J Gen Internal Medicine*, 29(8), 1122-1130. <https://doi.org/10.1007/s11606-014-2769-1>
- Raveis, V. H., & Pretter, S. (2005). Existential plight of adult daughters following their mother's breast cancer diagnosis. *Psycho-Oncology*, 14(1), 49-60. <https://doi.org/10.1002/pon.819>
- Rindstedt, C. (2014). Children's strategies to handle cancer: a video ethnography of

- imaginal coping. *Child: care, health and development*, 40(4), 580-586.
<https://doi.org/10.1111/cch.12064>
- 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>
- Shands, M. E., Lewis, F. M., & Zahlis, E. H. (2000). Mothers' and children's interactions about the mother's breast cancer: an interview study. *Oncol Nurs Forum*, 20(21), 4399-4402.
- Stiffler, D., Haase, J., Hosei, B., & Barada, B. (2008). Parenting experiences with adolescent daughters when mothers have breast cancer. *Oncol Nurs Forum*, 25(1), 113-120. <https://doi.org/10.1188/08.ONF.113-120>
- Thastum, M., Johansen, M. B., Gubba, L., Olessen, L. B., & Romer, G. (2008). Coping, Social Relations, and Communication: A Qualitative Exploratory Study of Children of Parents with Cancer. *Clinical Child Psychology and Psychiatry*, 13(1), 123-138.
<https://doi.org/10.1177/1359104507086345>
- Tilquist, M., Bäckrud, F., & Rosengren, K. (2016). Dare to Ask Children As Relatives! A Qualitative Study About Female Teenagers' Experiences of Losing a Parent to Cancer. *Home Health Care Management & Practice*, 28(2) 94–100.
<https://doi.org/10.1177/1084822315610104>
- 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>
- Visser, A., Huizinga, G. A., Van der Graaf, W, T, A., Hoekstra, H. J., & Hoekstra-Weebers, J, E. H. M. (2004). The impact of parental cancer on children and the

family: a review of the literature. *Cancer Treat Rev*, 30(8), 683-694.

<https://doi.org/10.1016/j.ctrv.2004.06.001>

Weaver, K. E., Rowland, J. H., Alfano, C. M., & McNeel, T. S. (2010). Parental cancer and the family: A population-based estimate of the number of US cancer survivors residing with their minor children. *Cancer*, 116(18), 4395-4401.

<https://doi.org/10.1002/cncr.25368>

Young, B., Dixon-Woods, M., Windridge, K. C., & Heney, D. (2003). Managing communication with young people who have a potentially life threatening chronic illness: qualitative study of patients and parents. *British Medical Journal*, 326(8), 1-

5. <https://doi.org/10.1136/bmj.326.7384.305>

Considerações Finais da Dissertação

O presente estudo permitiu conhecer a experiência da maternidade e como se dá a revelação e a comunicação mãe-filho no contexto do câncer na mãe. Foram analisadas as percepções das mães com câncer e seus filhos pequenos e observou-se que a relação da díade mãe-filho formou um compartilhamento de forças para a mãe enfrentar a doença e as conseqüências do tratamento.

Na experiência da maternidade durante o tratamento para o câncer, os achados mostraram que as participantes tiveram medo da morte, da recidiva e da finitude da vida, além de incertezas e dúvidas quanto a presença na vida dos filhos. Contudo, os filhos podem ter sido um fator motivador para elas continuarem o tratamento. Quanto às mudanças de valores, ocorreu um aumento na intensidade da relação entre eles, o que possibilitou ressignificar as prioridades das mães e contribuiu para um novo olhar para seus filhos. Apesar de que somente metade das participantes terem referido ajuda do cônjuge, o apoio dos familiares foi de fundamental importância para elas seguirem o tratamento. As participantes revelaram tentar manter a rotina da vida familiar para que a situação tenha menos impacto na vida da criança, dando uma aparência de relativa normalidade. A maternidade foi redefinida de acordo com a experiência delas, sendo que a doença potencializou o papel de mãe.

Quanto à revelação do diagnóstico aos filhos, algumas mães parecem agir de uma maneira clara e objetiva, se comunicando de forma efetiva e oferecendo suporte emocional a seus filhos; outras têm o diálogo, mas sem ser um assunto rotineiro. Houve a comunicação mais direcionada às filhas, pelo receio de elas possam ter a mesma doença no futuro, no caso de mulheres com câncer de mama. Parece que não há uma regra absoluta de revelar e sim maneiras de dizer ao filho, ainda criança, o que está acontecendo com ela e como ela está lidando com a situação. Essa comunicação

proporciona um alcance maior na relação mãe-filho. As mães parecem comunicar-se a partir de suas próprias experiências, de suas capacidades empáticas e de reflexões sobre o seu papel de mãe. Um diferencial das participantes desse estudo é que elas não mencionaram sentimento de culpa por estar doente, apesar de esse sentimento ser evidente na literatura. Para o estabelecimento de uma melhor comunicação, sugere-se um acompanhamento para as mães em habilidades de comunicação, incluindo o suporte emocional e elas e aos seus filhos.

Em conjunto, os resultados obtidos nos dois estudos que compõem esta dissertação permitem a reflexão sobre as maneiras de entender a experiência da maternidade e compreender a comunicação mãe-filho no contexto do câncer na mãe. A síntese destas reflexões foi elencada e descrita abaixo:

- Houve uma mudança de valores na vida das mulheres, em que passaram a valorizar mais pessoas e momentos que não valorizavam antes;
- Uma rede de apoio (familiar/amigos) contribuiu para a mãe enferma se sentir confiante e segura, enquanto está em tratamento;
- Apesar do medo da morte e da recidiva, a presença dos filhos foi encorajador para elas seguirem o tratamento;
- As crianças devem ser comunicadas da doença da mãe de forma clara, e para isso é importante que a mãe entenda que saber da verdade é um elemento essencial para que ela e a criança possam enfrentar a situação. Porém, tais informações devem ser com vocabulário que a criança entenda e não devem excluir de forma alguma a postura empática, lúdica e atenciosa, e as reações emocionais da criança;
- A presença de um familiar com quem a criança tenha afinidade, como rede apoio, deverá ser estimulada nos momentos do fornecimento de informações

de más notícias, para que a sensação de desamparo da mãe possa ser minimizada;

- Quando é decidido não comunicar ao filho sobre a doença da mãe, deve ser respeitado, visto que a família tem o direito de decidir quando/como falar. Porém, é importante que a família reflita sobre os motivos dessa decisão e entenda que a criança irá perceber que algo não vai bem e poderá fazer perguntas que deverão ser respondidas;
- A comunicação passa por etapas e, portanto, pode ser necessário repetir as informações com a criança em mais de um momento. O entendimento do que é falado para a criança depende de seu desenvolvimento cognitivo e emocional;

Parece utópico pensar que mães não podem adoecer, parece que elas deveriam ficar sempre com boa saúde para cuidar de seus filhos. Mãe não fica doente, parece uma ideia contraditória, pois qualquer pessoa pode adoecer. No entanto, uma mãe que adoce causa desequilíbrio em si, na família e principalmente nos filhos que dependem de seus cuidados, por serem ainda crianças.

A dissertação apresenta algumas limitações, nas quais podemos destacar: as entrevistas foram realizadas somente com as mães e não foi explorada a percepção dos filhos; foi feita somente uma entrevista, e o uso de outras técnicas de coleta de dados poderiam dar uma visão mais global do fenômeno. O presente estudo foi com mães em tratamento para o câncer, cabe ressaltar que não se buscou verificar particularidades com outras enfermidades no que se refere à experiência da maternidade. Apesar das limitações, acredita-se que esta pesquisa tenha contribuído para mostrar a experiência da maternidade durante o tratamento do câncer e sobre a revelação da doença aos filhos.

A pesquisa como um todo foi gratificante e de imenso aprendizado, desde o

contato com a Liga receber o consentimento e ter acesso a elas, passando pela rica interação com as participantes, pela coleta, a entrevista, até ouvir inúmeras vezes as gravações, fazer leituras e interpretação dos dados. A instituição em questão mostrou-se solícita e parceira ao aceitar liberar os acessos às participantes. E mesmo sendo um trabalho voluntário, demonstraram disponibilidade e sensibilidade, para resolver qualquer demanda que surgisse durante o processo, atuando como facilitadora da pesquisa. Nesse sentido, o estudo também contribuiu para maior visibilidade à pesquisa científica em instituições com trabalho voluntário, pois, a partir dos resultados encontrados e da relação de confiança estabelecida com a Liga e participantes, espera-se abrir espaço para que mais pesquisa em Psicologia Clínica sejam realizadas no contexto voluntariado.

Quando pensei na pesquisa, queria descobrir como é a vida de uma mulher que está doente e tem filhos para dar colo, banho, alimento, carinho, atenção e tantas outras demandas que uma criança necessita. Uma mãe saudável já tem tantas atividades, enferma deveria ter mais ainda. Descobri que elas sofrem, sentem-se abandonadas, ficam carecas, choram escondidas. Em contrapartida, elas têm os filhos como motivador de seguirem o tratamento. Algumas têm pessoas próximas como rede de apoio para cuidarem das crianças nos momentos que elas não conseguem atendê-los. A vida teve outro sentido no momento em que elas deram mais prioridades aos filhos e a novas situações, deixando de lado situações corriqueiras. Ainda, descobri que apesar do medo da morte, o desejo de acompanhar o crescimento dos filhos foi maior, o amor se potencializou.

Acredito que meu maior achado foi conhecer àquelas mulheres e ter a oportunidade de ser recebida por elas em suas casas. Cada recepção que ganhei, cada sorriso, cada silêncio que percebi, cada lágrima que vi cair, cada silêncio que esperei

voltar a voz emocionada, a paciência para continuar ouvindo e vendo os olhares distantes. Esses foram meus maiores achados, pois me identifico como pesquisadora de campo.

Pessoalmente, realizar essa pesquisa foi uma das experiências mais enriquecedoras e intensas que já vivi. Voltar à Universidade foi a realização de um sonho e a possibilidade de adquirir novos conhecimentos, com implicações na minha vida profissional. Passei de estudante de graduação e estagiária da disciplina de Pesquisa, para ser pesquisadora (eterna), nesse universo fantástico e enriquecedor que é pesquisa. Foram dois anos e meio e aprendizado, esforço, superação e ressignificação.

Acima de tudo, o que realmente importa é ter visto a esperança em cada palavra e em cada olhar. Essa esperança cheia de confiança de que irão se curar, para verem seus filhos crescer, para educá-los e estar com eles no futuro. Acima de tudo para poder fazer parte da vida deles e amá-los. Afinal não é isso que importa?

**Apêndice A - Questionário sociodemográfico, clínico e de comportamentos em
saúde**

Protocolo	Número: _____
Aplicador: _____	
Data da aplicação: ____/____/____.	

1.	Data de nascimento	____/____/____
2.	Idade atual	_____ anos.
3.	Situação conjugal atual:	() Com companheiro(a) () Sem companheiro(a)
4.	Estado civil atual:	() Solteiro(a) () Separado(a) () Casado(a) ou vive com companheiro(a) () Viúvo(a)
5.	Quantos filhos tens?	_____
6.	Idade filhos:	_____, _____, _____, _____, _____, _____
7.	Escolaridade atual:	() Sem escolaridade formal () Ensino Fundamental Incompleto () Ensino Fundamental Completo () Ensino Médio Incompleto () Ensino Médio Completo () Ensino Superior Incompleto () Ensino Superior Completo () Pós-Graduação () Mestrado () Doutorado
8.	Qual sua escolaridade em tempo de estudos?	_____ anos
9.	Com quem você reside?	() Marido () Filhos () Mãe () Pai () Irmãos
10.	Você trabalha atualmente?	() Sim () Não
11.	Caso a resposta à pergunta anterior seja SIM, qual a sua ocupação?	_____.
12.	Você possui plano de saúde?	() Sim () Não
13.	Você está de licença saúde?	() Sim () Não
14.	Caso a resposta seja SIM, há quanto tempo?	____ Ano(s)/____ Meses
15.	Como você avalia atualmente seu estado de saúde?	() Excelente () Bom () Regular () Ruim () Péssima

16	Para qual tipo de câncer você faz tratamento?	_____
17	Você realiza o tratamento do câncer?	_____
18	Qual o estágio do câncer?	_____
19	Há metástase?	() Sim () Não
20	É recidiva?	() Sim () Não
21	Se a resposta anterior for SIM, qual tratamento anterior você já fez?	() Quimioterapia () Radioterapia () Hormonioterapia () Outros
22	Qual tratamento você faz atualmente:	() Quimioterapia () Radioterapia () Hormonioterapia () Outros
23	Há quanto tempo você faz tratamento?	_____
24	Qual o tempo do diagnóstico?	_____

Apêndice B – Entrevista semiestruturada

Para que eu possa conhecer um pouco sobre você, gostaria que falasse sobre ...

1. Como é ser mãe?
2. Como é a experiência de ser mãe ao mesmo tempo estar em tratamento para o câncer?
3. Encontras dificuldades em conciliar a maternidade e o tratamento? Quais dificuldades?
4. Conta com o apoio/ajuda de alguém para cuidar das crianças? Como é essa ajuda?
5. Como você percebe que o seu filho está lidando com o fato de estares doente? Como você está lidando com o seu filho no atual momento?
6. Você conversa com seu filho sobre sua doença e o tratamento? O que vocês conversam? (Se ainda não contou sobre a doença, se pensa em fazer e como pensa em fazer?).

Anexo A – Aprovação Comitê de Ética em Pesquisa



UNIVERSIDADE DO VALE DO RIO DOS SINOS
Unidade de Pesquisa e Pós-Graduação (UAPPG)
Comitê de Ética em Pesquisa (CEP)

Versão agosto/2013

UNIDADE DE PESQUISA E PÓS-GRADUAÇÃO
COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA
RESOLUÇÃO 222/2015

O Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade do Vale do Rio dos Sinos – UNISINOS analisou o projeto:

Projeto: Nº CEP 15/258 **Versão do Projeto:** 11/12/2015 **Versão do TCLE:** 11/12/2015

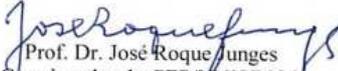
Coordenadora:
Mestranda Ana Luísa Kenne Dornel (PPG em Psicologia)

Título: A experiência da maternidade em mulheres com câncer e que possuem filhos pequenos.

Parecer: O projeto foi APROVADO, por estar adequado ética e metodologicamente, conforme os preceitos da Resolução 466/12 do Conselho Nacional de Saúde.

A pesquisadora deverá encaminhar relatório anual sobre o andamento do projeto, conforme o previsto na Resolução CNS 466/12, item XI.2, letra d. Somente poderão ser utilizados os Termos de Consentimento onde conste a aprovação do CEP/UNISINOS.

São Leopoldo, 11 de dezembro de 2015.


Prof. Dr. José Roque Junges
Coordenador do CEP/UNISINOS

Anexo B – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE)



UNIVERSIDADE DO VALE DO RIO DOS SINOS
Unidade Acadêmica de Pesquisa e Pós-Graduação
Comitê de Ética em Pesquisa

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO – TCLE

Você está sendo convidada a participar de um projeto de pesquisa que busca entender como você se sente como mãe e cuida de seu(s) filho(s) ao mesmo tempo em que realiza tratamento para o câncer. Sua participação é muito importante para que possamos compreender como você concilia esses duplos papéis no seu dia-dia. Sua participação, por meio de sua entrevista, nos ajudará a conhecer essa realidade e a elaborar, no futuro, ações específicas para auxiliar pessoas que passam pela mesma experiência que você.

Ao concordar em participar da pesquisa, os dados da entrevista serão gravados para posterior transcrição e análise. É importante ressaltar que seus dados serão mantidos em sigilo, não serão divulgados individualmente de forma alguma. Será dado um número para cada participante e as gravações e os resultados das entrevistas serão guardados separadamente dos TCLE para evitar identificação. Sua participação é voluntária, isenta de despesas, e sem ganhos diretos advindos dessa pesquisa. Se alguma pergunta lhe causar desconforto, você poderá não respondê-la, sem qualquer prejuízo. Você também poderá deixar de integrar este estudo mesmo após iniciar a entrevista.

Os resultados desta pesquisa poderão ser publicados em formato de artigo científico e apresentados em congressos, porém sempre serão apresentados de forma geral resguardando a identidade das participantes. Serão omitidas todas as informações que porventura permitam identificá-la.

Este termo será assinado em duas vias, ficando uma em seu poder e outra com a pesquisadora. Se necessário você poderá solicitar esclarecimentos do estudo antes, durante ou após o mesmo. Os objetivos serão investigar a experiência da maternidade de mulheres com câncer e filhos pequenos e compreender como as mães de comunicam e conversam sobre o câncer com seu(s) filhos(s).

A pesquisa está sendo desenvolvida pelo Programa de Pós-Graduação em Psicologia da UNISINOS, coordenado pela mestrandia Ana Luísa Dornel e orientado pela professora Elisa Kern de Castro (UNISINOS). Quaisquer dúvidas relativas à pesquisa poderão ser esclarecidas pela coordenadora do projeto, Ana Luísa Dornel, fone (51) 9504.9870 ou e.mail anakdornel@yahoo.com.br. Caso seja do seu interesse, poderá solicitar maiores esclarecimentos e informações sobre o resultado do estudo com a coordenadora através do fone ou e-mail mencionado.

Pesquisadora Responsável

Local e data

Nome e assinatura da participante

Local e data

CEP - UNISINOS
VERSÃO APROVADA
Em: 14 / 12 / 15