

Cancro da mama vivido na relação mãe-filhos e na parentalidade

Rita Tavares* / Paula Mena Matos*

* Faculdade de Psicologia e de Ciências da Educação da Universidade do Porto

O diagnóstico de Cancro da Mama (CM) desencadeia uma crise na doente e no seu sistema familiar, levando a mudanças no seu modo de funcionamento. O presente estudo tem como objetivos analisar as mudanças percebidas, a curto e a longo prazo, na relação mãe-filhos e na parentalidade na sequência do diagnóstico de CM materno, bem como analisar de que forma “ser mãe” influenciou o modo como as pacientes lidaram com o CM. Foram entrevistadas 17 mulheres sobreviventes de CM com filhos dependentes no momento do diagnóstico através de uma entrevista semiestruturada. Os dados foram analisados segundo a Grounded Theory. Os resultados demonstraram que esta experiência desencadeia mudanças, temporárias e permanentes, nos padrões de funcionamento familiar. Perante as mudanças nos comportamentos dos filhos, as mães adotam novas estratégias para promover bem-estar nos descendentes. Após a família se conseguir descentrar da doença, as mulheres conseguem refletir sobre os contributos da vivência do CM na relação mãe-filhos. Clinicamente, estes resultados permitem conhecer as necessidades destas mães e apoiar a elaboração de programas de intervenção psicológica, capazes de responder a essas necessidades, salientando a importância de uma intervenção sistémica e que potencie a expressão emocional.

Palavras-chave: Cancro da mama, Relação mãe-filhos, Parentalidade, Modelo duplo ABCX.

Introdução

O diagnóstico de Cancro da Mama (CM) desencadeia uma crise na doente¹ e no seu sistema familiar, levando a mudanças no seu modo de funcionamento (Billhult & Segesten, 2003; Stiffler, Haase, Hosei, & Barada, 2008). Segundo o *modelo duplo ABCX* (McCubbin & Patterson, 1983), isto ocorre porque o CM é um stressor que destabiliza o funcionamento familiar, caso a família desenvolva uma perceção negativa sobre este evento e perceçione que não tem recursos suficientes para lidar com este stressor, desencadeando uma crise (McCubbin & Patterson, 1983). Após o período agudo de crise, a família esforça-se para reestabelecer o seu equilíbrio, tendo de lidar com todos os stressores acumulados, de ativar, novamente, os recursos disponíveis e de atribuir um novo significado à crise no seu todo. No fim deste processo, a família pode conseguir adaptar-se, restabelecendo o equilíbrio. Porém, quando este estado de equilíbrio não é alcançado, a adaptação não é bem-sucedida, ocorrendo, por exemplo, deterioração na integração familiar e no bem-estar do sistema (McCubbin & Patterson, 1983).

Uma vez que, o processo de adaptação familiar ao CM materno implica a interação entre diversas dimensões biopsicossociais e devido à centralidade do papel de mãe nas mulheres (McQuillan, Greil, Shreffler, & Tichenor, 2008), o presente estudo incidirá nas mudanças desencadeadas na relação mãe-filhos e na parentalidade após o diagnóstico materno. Na sequência deste diagnóstico, as pacientes mantêm e intensificam a prioridade que atribuem à família (Billhult & Segesten, 2003; Helseth & Ulfsæt, 2005; Kim, Ko, & Jun, 2012; Mackenzie, 2014), aumentando a preocupação que têm especialmente com os filhos (Stinesen-Kollberg, Wilderäng, Möller, &

¹ O recurso ao feminino deve-se ao facto de a incidência de CM nos homens ser mínima comparativamente com a taxa de incidência nas mulheres (American Cancer Society, 2015).

A correspondência relativa a este artigo deverá ser enviada para: Rita Tavares, Faculdade de Psicologia e de Ciências da Educação da Universidade do Porto, R. Alfredo Allen 535, Porto, Portugal. E-mail: mipsi10110@fpce.up.pt

Steineck, 2014; Walsh, Manuel, & Avis, 2005). Apesar do aumento das preocupações maternas com os filhos, também se verifica que a maternidade é um fator protetor desta vivência, na medida em que é uma fonte de motivação para mães com CM enfrentarem esta doença (Billhult & Segesten, 2003; Elmberger, Bolund, & Lützén, 2000; Kravdal, 2003; Vickberg, 2003). Apesar de estas mães sentirem a sua sobrevivência ameaçada pelo CM e do medo da recidiva ser maior do que em pacientes sem filhos (Arès, Lebel, & Bielajew, 2014), sentem que os filhos precisam dos seus cuidados, fazendo com que suprimam pensamentos negativos de desistência e aumentando a motivação para lidar com o CM (Billhult & Segesten, 2003; Kravdal, 2003; Vickberg, 2003).

Relativamente à parentalidade, os estudos centram-se em dimensões distintas, nomeadamente, nas crenças sobre a capacidade parental das mães com CM (Helseth & Ulfsæt, 2005; Ohlén & Holm, 2006; Walsh et al., 2005), na divisão das tarefas parentais (Helseth & Ulfsæt, 2005; Mackenzie, 2014; Walsh et al., 2005) e nas estratégias parentais adotadas preventivamente com o intuito de proteger os filhos (Asbury, Lalayiannis, & Walshe, 2014; Barnes et al., 2002; Helseth & Ulfsæt, 2005; Shands, Lewis, & Zahlis, 2000). Independentemente das dimensões analisadas, os estudos encontraram alterações na parentalidade após o diagnóstico materno. Contudo, não existem estudos que analisem as estratégias adotadas pelas mães, quando se deparam com mudanças no funcionamento dos filhos e poucos são os estudos que exploram as regras parentais durante esta vivência.

Em termos da relação mãe-filhos, alguns estudos apontam para uma melhoria neste relacionamento (Al-Zaben, Al-Amoudi, El-deek, & Koenig, 2014; Helseth & Ulfsæt, 2005), inerente ao fornecimento de apoio instrumental e emocional dos filhos às mães (Kim et al., 2012; Yoshida et al., 2010) e à valorização dos momentos vivenciados em conjunto (Walsh et al., 2005). Porém, a literatura carece de informações sobre como os filhos são facilitadores desta experiência e sobre os contributos da vivência do CM no relacionamento mãe-filhos atual. Quanto ao funcionamento familiar, não existem investigações sobre o momento em que a família se consegue descentrar da doença nem que demonstrem como ocorre o processo de adaptação desta relação à presença do CM, desde o diagnóstico até ao presente.

Perante a confrontação com a doença da mãe, alguns filhos podem demonstrar sintomas internalizados e externalizados, bem como preocupações acentuadas com a sobrevivência da sua mãe, receando também ter, no futuro, CM (Walsh et al., 2005). Estas reações dos filhos podem variar consoante o seu género (Brown et al., 2007; Edwards et al., 2008), o funcionamento familiar (Edwards et al., 2008; Vannatta, Ramsey, Noll, & Gerhardt, 2010) e a gravidade da doença materna (Sigal, Perry, Robbins, Gagné, & Nassif, 2003).

Assim, considerando as lacunas referidas anteriormente e devido à importância do papel de mãe nas mulheres (Billhult & Segesten, 2003; McQuillan et al., 2008), ao aumento do número de sobreviventes com CM (Ferlay et al., 2013) e, segundo o nosso conhecimento, devido à inexistência de estudos em Portugal sobre esta temática em particular, o presente estudo tem como principal objetivo compreender a vivência do CM na relação mãe-filhos e na parentalidade. Assim, este estudo tem as seguintes questões de investigação:

- 1) De que forma a relação mãe-filhos se ajusta e se adapta à vivência de CM materno?
- 2) Quais as estratégias usadas pelas mães perante as reações negativas dos filhos ao seu CM?
- 3) Quais os contributos do diagnóstico no funcionamento familiar a curto e a longo prazo?
- 4) Como os filhos ajudaram as mães a ajustarem-se ao diagnóstico e às suas implicações?

Método

Participantes

A amostra foi constituída por 17 mulheres sobreviventes de CM, com pelo menos um filho dependente no momento do diagnóstico e que no presente não se encontravam a realizar

tratamentos oncológicos, exceto a hormonoterapia. Trata-se de um estudo de carácter retrospectivo, que permite um maior distanciamento emocional do momento de crise por parte das participantes, podendo possibilitar uma avaliação mais pormenorizada de todo o processo de adaptação à doença.

Relativamente aos dados sociodemográficos da amostra, no momento do diagnóstico verifica-se que a média de idade das participantes era de 41.59 ($DP=5.591$; intervalo 31-51); 88.2% das participantes encontravam-se casadas e 11.8% em união de facto. Atualmente duas participantes encontram-se viúvas, sendo que as restantes mantêm o seu estado civil. A média do tempo decorrido desde que receberam o diagnóstico é de 8.24 anos ($DP=6.806$; intervalo 1-29). Quanto à situação profissional, no momento da entrevista, 41.2% encontram-se a trabalhar, 11.8% estão de baixa médica, 11.8% estão desempregadas, 17.6% estão reformadas e 17.6% têm invalidez. Em termos da escolaridade, a maioria das participantes tem uma escolaridade abaixo do ensino secundário (i.e., 1º ciclo – 23.5%; 2º ciclo – 5.9%; 3º ciclo – 23.5%), 35.3% tem o 12º ano e 11.8% frequentaram o ensino superior ou uma pós-graduação. Relativamente aos filhos, a média de idade, no momento do diagnóstico, era de 11.22 anos ($DP=6.925$; moda=3; intervalo 2-28), sendo que a maioria é do sexo masculino (74.07%). A maioria das participantes (58.82%) tem dois filhos e as restantes têm um.

Quanto aos dados clínicos, todas as participantes tiveram CM primário. Em termos cirúrgicos, a maioria das participantes realizou esvaziamento axilar (70.59%) e mastectomia unilateral (64.7%), 11.8% realizaram tumorectomia, 5.9% quadrantectomia e 17.6% mastectomia bilateral. Quanto aos tratamentos não cirúrgicos, 52.9% realizaram quimioterapia, radioterapia e hormonoterapia, enquanto 35.3% realizaram apenas dois tratamentos e 11.8% apenas um tratamento não cirúrgico.

Instrumento

A recolha de dados foi executada através da realização de uma entrevista semiestruturada, predominantemente com questões abertas, especificamente elaborada para o efeito (Tavares & Matos, 2014), com o intuito de aceder às representações subjetivas da vivência do CM na relação mãe-filhos e no exercício da parentalidade. A entrevista foi desenvolvida tendo por base a seguinte estrutura: história da doença (i.e., diagnóstico, tratamentos e seus efeitos secundários); dinâmica e relacionamento familiar após o diagnóstico materno (e.g., adaptação familiar às implicações físicas e emocionais dos tratamentos); articulação com a vida familiar antes do diagnóstico; relação e interação mãe-filho(s) ao longo do tempo desde o diagnóstico; apoio do cônjuge no processo de adaptação dos filhos à doença materna e, por fim, reflexão sobre as aprendizagens e as implicações desta experiência no quotidiano atual das participantes. No final da entrevista, as participantes responderam verbalmente a um questionário sociodemográfico e de informações clínicas.

Procedimento

O procedimento de seleção da amostra foi por conveniência com recurso ao método “bola de neve”. Num primeiro momento, foi realizado um contacto telefónico com o objetivo de se explicar o estudo e definir o local e a data da realização da entrevista.

As entrevistas foram realizadas individualmente e em locais com condições físicas e climatéricas adequadas, sem ruídos de fundo e onde a possibilidade de interrupções era reduzida. Em média, a duração das entrevistas foi de 85 minutos. Estas foram gravadas em áudio para aumentar a fidelidade da análise dos dados, após a obtenção do consentimento informado. No final da entrevista, eram recolhidas informações sociodemográficas e clínicas. O estudo teve a aprovação da Comissão de Ética da Faculdade de Psicologia e de Ciências da Educação da Universidade do Porto. Neste estudo foi utilizado o método *Grounded Theory* (Strauss & Corbin, 1998) para analisar a vivência do CM materno na relação mãe-filhos e no exercício da parentalidade, com recurso ao programa informático *QSR NVivo 10*. Desta forma, todas as entrevistas foram transcritas e de seguida analisadas, através da realização das codificações aberta, axial e seletiva (Glaser & Strauss, 1967; Strauss & Corbin,

1998). Relativamente à codificação das entrevistas, esta foi realizada pela investigadora principal e, posteriormente, foram discutidas as categorias emergentes com a segunda investigadora, que também teve acesso às transcrições anónimas das entrevistas.

Resultados e discussão

Da análise dos resultados, tendo em conta os objetivos do presente estudo e as respetivas questões de investigação, emergiram três temáticas distintas, nomeadamente: *Preocupações com os filhos*; *Mudanças na relação mãe-filho*, bem como, *Dinâmicas e rotinas familiares após o diagnóstico*. A Figura 1 apresenta o sistema de categorias, subcategorias e componentes provenientes da análise das entrevistas. Os resultados serão apresentados e analisados a partir das questões de investigação.

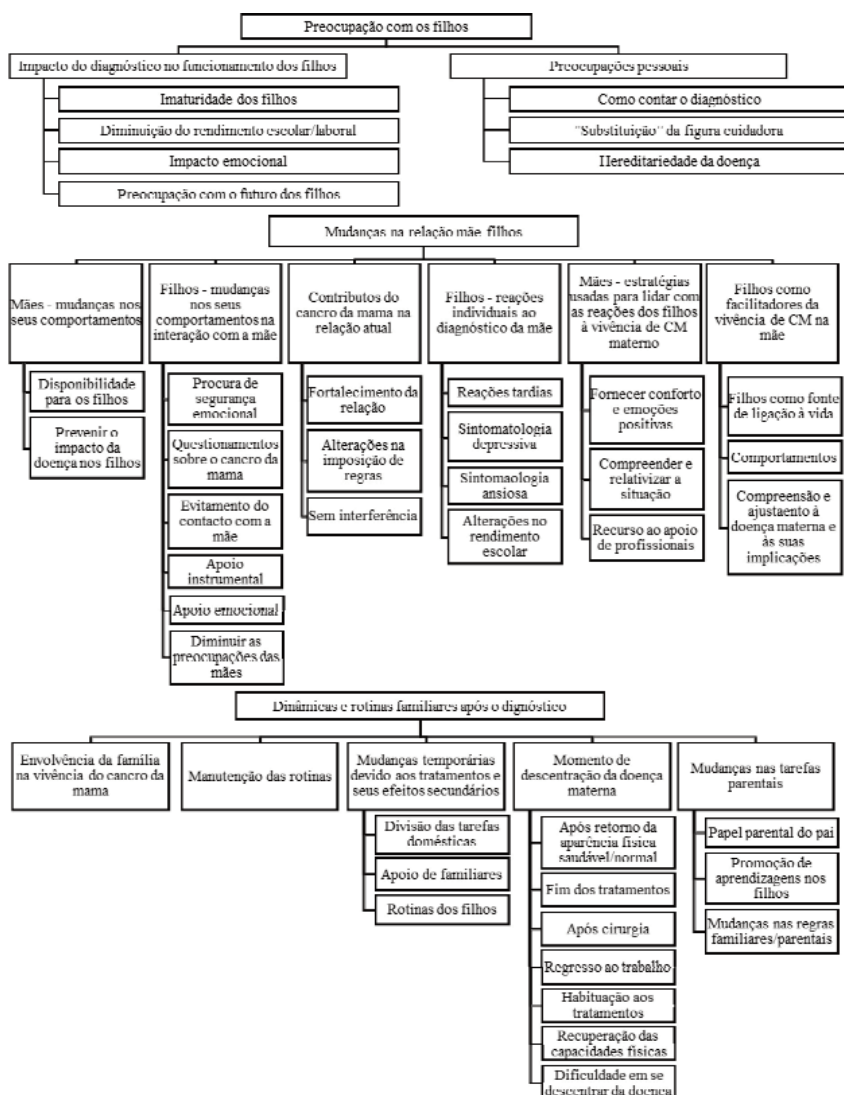


Figura 1. Sistema de categorias, subcategorias e componentes

Através da análise das mudanças ocorridas na relação mãe-filhos verifica-se que ambos ajustam as suas ações, de modo a facilitar a vivência desta crise. Porém, ao contrário do que é postulado pelo *modelo duplo ABCX* (McCubbin & Patterson, 1983), os resultados deste estudo demonstraram que estas mudanças comportamentais, de modo a atingir a adaptação familiar, ocorrem a partir do período de crise e não apenas no período pós-crise.

Perante o diagnóstico de CM, todas as participantes mencionaram que existiram *mudanças na interação que estabeleciam com os seus filhos*, mesmo que ligeiras. Uma das mudanças, referida por 10 participantes, relaciona-se com a *disponibilidade* que estas mães têm para os filhos. Tal como descrito na literatura, algumas mães relataram que a sua disponibilidade aumentou (Helseth & Ulfsæt, 2005; Shands et al., 2000), enquanto noutras diminuiu (Fisher & O'Connor, 2012; Ohlén & Holm, 2006). A diminuição temporária da *disponibilidade para as necessidades dos filhos* foi consequência da realização dos tratamentos e dos seus efeitos secundários (*Houve alturas em que eu não podia estar muito tempo com eles, por causa até das defesas* – E16). Em contrapartida, duas mães indicaram que a sua *disponibilidade aumentou* permanentemente, uma vez que deixaram de trabalhar, fazendo com que pudessem, por exemplo, orientar os filhos nos trabalhos de casa e brincar mais com eles. Adicionalmente, uma mãe referiu que *manteve* a interação e a *disponibilidade* para o filho, mas que diminuiu a realização de atividades que exigiam esforço físico, investindo em programas sedentários (e.g., ver filmes).

Outra mudança na relação mãe-filhos, identificada por todas as participantes, remete para a adoção de comportamentos que visavam *prevenir o impacto negativo do diagnóstico no funcionamento global dos filhos*. Neste sentido, verifica-se a adoção de algumas ações equivalentes às referidas na literatura (Helseth & Ulfsæt, 2005; Shands et al., 2000), nomeadamente, a tentativa de manter as rotinas e as interações com os filhos, e o envolvimento dos filhos na vivência do CM (... *nós fizemos o processo do cabelo juntos. Quando eu fui cortar a primeira vez o cabelo (...) cortei eu, cortou o pai, cortou o T..* – E13). Relativamente à manutenção das rotinas e das interações, as participantes mencionaram que tentaram que o seu problema de saúde não interferisse com as rotinas familiares, mesmo quando se sentiam muito debilitadas (Billhult & Segesten, 2003; Mackenzie, 2014; Semple & McCance, 2010; Stiffler et al., 2008). Este esforço reforça a preocupação que as mães sentem com os filhos, neste período de vida (Billhult & Segesten, 2003; Connell, Patterson, & Newman, 2006; Helseth & Ulfsæt, 2005; Mackenzie, 2014; Stiffler et al., 2008; Stinesen-Kollberg et al., 2014).

Outras estratégias adotadas para *prevenir o impacto negativo da doença nos filhos* foram: ocultar os efeitos adversos da doença e dos seus tratamentos, intensificar a proteção dos filhos e adotar comportamentos compensatórios e alternativos (*Porque do lado que eu tirei o peito não posso pegar em mais que dois kg e pronto eu tive de lhe explicar (...)* “*Se tu quiseres vir ao colo da mãe, a mãe senta-se e tu sentas-te no colo da mãe e tu ficas aqui ao colo, porque a mãe não pode pegar em ti.*” – E3). O aumento da proteção aos filhos passou pela elaboração de planos, que asseguravam o bem-estar dos mesmos, caso a mãe falecesse (Billhult & Segesten, 2003; Coyne & Borbasi, 2007; Fisher & O'Connor, 2012). Por sua vez, os comportamentos de evitamento surgem em termos da transmissão de más notícias, da demonstração dos efeitos secundários dos tratamentos e do diálogo sobre preocupações e sentimentos de ambos. Uma das estratégias mencionada na literatura refere-se à comunicação aberta sobre a doença (Asbury et al., 2014; Helseth & Ulfsæt, 2005; Shands et al., 2000). Contudo, neste estudo, regra geral, as participantes não adotaram esta estratégia. Aliás, a maioria acredita que o seu diagnóstico não teve impacto nos filhos. Porém, através do recurso à memória episódica referem momentos em que os filhos alteraram o seu modo de funcionamento (e.g., sintomatologia depressiva), mesmo que temporariamente. Esta aparente ausência de tomada de consciência sobre a influência do diagnóstico materno nos filhos, pode ser resultante da dificuldade demonstrada pela maioria das participantes em falar sobre os sentimentos e/ou do facto

de as participantes estarem muito investidas na manutenção da normalidade no funcionamento familiar, ignorando, inconscientemente, os sinais que possam indicar disrupções na vida idealizada e desejada por estas mulheres.

Por fim, 12 participantes também adotaram como estratégias de *coping* a supressão emocional na presença dos descendentes (*eu quando estava sozinha só chorava, mas quando estava com elas tentava que isso não viesse à minha cabeça (...) porque não queria que ninguém sentisse a minha tristeza... Tentava esconder o máximo dela...* – E14). Embora se verifique que diversas mães usaram a supressão emocional como uma estratégia de prevenção de disrupções nos filhos, também são notórios os efeitos negativos que esta atitude tem no bem-estar emocional das participantes (Iwamitsu et al., 2005a,b), não se revelando uma estratégia eficaz. Além disso, como irá ser demonstrado, esta postura parece modelar os comportamentos dos filhos, uma vez que os próprios também suprimem as suas emoções.

Após a confrontação com a debilidade física da mãe, os filhos também alteraram os seus comportamentos. Perante acontecimentos adversos, os indivíduos têm tendência em procurar a figura de vinculação, sendo que pelos relatos das mães, pelo menos em sete filhos foi manifesta a ativação do sistema de vinculação, numa *procura de segurança emocional*. Assim, esta procura revelou-se pelo aumento da necessidade em estar fisicamente próximo das figuras de vinculação, estar mais presente e rezar pela mãe.

Paralelamente, sete mães também referiram que, por vezes, os filhos faziam *questões* sobre a *doença em si* (4/7), os *tratamentos* (5/7) e sobre a *morte* (4/7). Esta última temática revelou-se dolorosa para as participantes, fazendo com que recorressem ao cônjuge para responder aos filhos. Ou seja, perante uma situação extremamente exigente para as mulheres, existe a ativação dos recursos da família, tal como é preconizado pelo *modelo duplo ABCX* (McCubbin & Patterson, 1983). Esta dificuldade está relacionada com a confrontação com a mortalidade e com o impacto que a sua morte terá nos filhos, mas também devido à incerteza em relação ao futuro, tal como referido por Connell e colaboradores (2006). Em duas famílias, a partir do momento em que o diagnóstico foi partilhado com os filhos, as mães sentiram que estes começaram a *evitar o contacto físico* com elas (e.g., um filho desviava a cara para não tocar na cabeça da mãe, quando esta o tentava cumprimentar).

Na tentativa de ajudarem a mãe a lidar com o CM, os filhos forneceram apoio instrumental e emocional às cuidadoras (Kim et al., 2012; Yoshida et al., 2010), bem como adotaram comportamentos que potenciavam o bem-estar nas mães e que diminuíssem as suas preocupações (Mackenzie, 2014). O *apoio instrumental* (11/17) foi predominante nos filhos pré-adolescentes e mais velhos (maiores de 10 anos), tal como mencionado na literatura (Billhult & Segesten, 2003). Este apoio correspondeu ao aumento da ajuda nas tarefas domésticas, no levar a mãe às consultas e na tentativa de inverter e mudar os papéis. Esta inversão dos papéis, também encontrada por Walsh e colaboradores (2005), corresponde ao facto de os filhos se tornarem também cuidadores da mãe (e.g., auxiliar a mãe na sua higiene pessoal e fazer-lhe os curativos) e dos irmãos mais novos (... *ele [filho] tinha 14 anos (...), ele vinha e tomava o pequeno-almoço e ajudava a irmã. Se eu me pusesse a pé, eles não deixavam...* “*Oh mãe não tem nada que se pôr a pé.*”; “*Oh tenho de ajudar a menina, de pentear o cabelo da menina.*”; “*Eu penteio mãe.*” – E10). Além disso, a maioria das participantes (15/17) mencionou ter recebido *apoio emocional* dos filhos, principalmente através do fornecimento de conforto, por exemplo, através do aumento de demonstrações afetivas (... *ele muitas vezes chegava a casa e agarrava-se a mim... Maneiras dele falar comigo, de me abraçar, de me dar beijos...* – E3).

Adicionalmente, 15 mães identificaram que os filhos adotaram alguns comportamentos de forma a *diminuir as suas preocupações*, nomeadamente: aumento da obediência; melhoria na relação entre irmãos; recurso ao pai como principal fonte de apoio e defender a mãe de comentários e ações desagradáveis de terceiros. Complementarmente, algumas participantes também identificaram um aumento da preocupação dos filhos consigo (e.g., os filhos passaram a fazer constante-

mente perguntas sobre o bem-estar da mãe) e verificaram que os seus filhos evitavam, por exemplo, falar sobre o cancro, bem como evitavam expressar e partilhar os seus pensamentos e sentimentos perante a sua presença. Relativamente à supressão emocional nos filhos, verifica-se que as mães destes filhos (com a exceção de uma) também adotavam esta estratégia de *coping* emocional na interação com os filhos, podendo corresponder ao padrão de funcionamento familiar. Com este estudo parece ser evidente que perante uma situação de crise, como a possibilidade de perder a mãe, os filhos, na interação com esta, adotam comportamentos que a protejam. Isto ocorre através da implementação de estratégias que potenciem emoções positivas na mãe e que minimizem emoções negativas, que possam colocar em causa o seu bem-estar físico e/ou emocional. Porém, tal como ocorre com as mães, o apoio fornecido nunca passa por proporcionar momentos de expressão de sentimentos negativos, permitindo um alívio emocional.

O *modelo duplo ABCX* refere que a adaptação eficaz da família ao stressor, pode desencadear mudanças favoráveis no sistema (McCubbin & Patterson, 1983). Assim, analisou-se os *contributos da vivência de CM na relação mãe-filhos atual*, sendo que, 10 participantes mencionaram que o CM influenciou a relação que estabelecem no presente com os filhos. Relativamente à qualidade desta relação, tal como referido na literatura (Al-Zaben et al., 2014; Helseth & Ulfsæt, 2005), há uma melhoria nesta relação. Estas mães mencionaram que após o seu diagnóstico até ao momento, houve um *fortalecimento da relação* (e.g., intensificação da aproximação afetiva) e três mencionaram *alterações nas regras impostas*. As restantes sete participantes consideraram que esta vivência *não interferiu* na relação estabelecida atualmente.

Quais as estratégias usadas pelas mães perante as reações negativas dos filhos ao seu CM?

Atualmente, ainda não existem estudos que analisem as estratégias de *coping* utilizadas pelas pacientes, quando identificam alterações no modo de funcionamento dos filhos, tais como, *sintomatologia depressiva* (11/13), *sintomatologia ansiosa* (3/13), *diminuição do rendimento escolar* (3/13) e *reações tardias* à vivência desta experiência (e.g., ansiedade de separação; 3/13). Tal como se verifica na literatura, a presença de sintomas internalizados e externalizados ocorre com menor frequência em famílias coesas (Edwards et al., 2008) e onde a parentalidade é baseada na afetividade e no apoio (Vannatta et al., 2010). Assim, considerando que a maioria das mães caracteriza a família como coesa, as reações dos filhos ao diagnóstico podem ter sido modeladas pelo funcionamento familiar, sendo que perante outras famílias, os resultados poderão ser distintos.

Após a confrontação com as reações individuais negativas dos filhos, anteriormente mencionadas, 13 participantes revelaram utilizar diversas estratégias com o intuito de atenuar a influência negativa do seu diagnóstico nos descendentes. Assim, oito participantes *forneceram conforto* e tentaram *promover emoções positivas* nos filhos, através de múltiplas formas. Por exemplo, através do aumento da afetividade e da realização de atividades de lazer em conjunto (... *a gente tenta que ele se liberte um bocadinho fazendo as coisas que ele mais gosta (...)* e *eu ia, fazia questão que era para eles sentirem que a mãe estava sempre presente* – E8). Quanto à realização de atividades de lazer, alguns estudos encontraram que esta estratégia era usada preventivamente (Helseth & Ulfsæt, 2005; Shands et al., 2000). Contudo, neste estudo surgiu como uma forma de melhorar o estado de humor dos filhos.

Outra estratégia, utilizada por 11 mães, corresponde à *exploração e relativização* dos motivos implícitos às mudanças no funcionamento dos filhos, através do diálogo e/ou do uso do humor (*“É assim querida, isto já está a cair. Se eu puser a mão já sai completo e se quiseres puxar o cabelo à mãe podes-te vingar, só que não dói. Ficas aí com a vingança na mão.” E assim aquelas brincadeiras e então ela e o pai começaram a brincar e a puxar* – E7).

Adicionalmente, sete mães *recorreram ao apoio de profissionais*, nomeadamente, de psicólogos e dos educadores, professores ou a explicadores dos filhos. Esta ação também foi referida por Stiffler e colaboradores (2008), demonstrando a importância da rede de apoio das pacientes e a

necessidade de ser incluída na formação acadêmica dos professores e educadores, a aprendizagem de estratégias para apoiarem os filhos de pais com doenças crônicas. Concomitantemente, estes resultados demonstram que, apesar das mães estarem a vivenciar um momento onde a sua sobrevivência está ameaçada, continuam a fornecer cuidados aos filhos, revelando que o papel de mãe continua ativo, bem como a centralidade que este papel tem no dia-a-dia das pacientes.

Quais os contributos do diagnóstico no funcionamento familiar a curto e a longo prazo?

Além de mudanças na relação mãe-filhos após o diagnóstico materno, verificaram-se ajustamentos nas dinâmicas e nas rotinas familiares, bem como no exercício do papel parental. Assim, foram encontradas *mudanças devido aos tratamentos* (15/17). Neste sentido, 11 participantes referiram uma maior *divisão das tarefas domésticas* não só pelos filhos como também pelo cônjuge e pela família alargada (e.g., refeições em casa da cunhada). Quatro mães relataram, que apesar dos seus esforços para manter a normalidade no quotidiano, algumas *rotinas dos filhos* tiveram de ser ligeiramente alteradas (*O meu pequenino ainda sofreu um bocadinho em relação à rotina. (...) O meu pequenino começou por eu o deixar no infantário. Passados uns dias a mãe deixou de o ir levar e de o ir buscar. Passou a ir buscá-lo uma cunhada minha e passou a ficar com a minha sogra* – E16). Paralelamente, oito *obtiveram apoio dos familiares* na prestação de cuidados aos filhos (e.g., cuidar deles durante o dia e ir buscá-los e levá-los à escola), especialmente quando estes eram menores, mas também à própria doente. Para além do apoio solicitado pelas mães, por vezes, é a própria rede de suporte que, espontaneamente, se disponibiliza para ajudá-las no que necessitam (Mackenzie, 2014). Esta ativação do apoio, fornecido pelos significativos das participantes, foi também encontrada neste estudo. Anteriormente foi referido que para prevenir o impacto da doença nos filhos, algumas mães envolveram os descendentes na vivência do CM. Porém, em quatro famílias também foram incluídos os restantes elementos familiares, tal como o cônjuge.

Em termos da *manutenção das rotinas*, espontaneamente 12 participantes referiram que as rotinas se mantiveram, mas com recurso à memória episódica constatou-se que apenas duas participantes não relataram alterações no funcionamento familiar. Este discurso pode ser influenciado pelo esforço constante destas mães em manter a normalidade familiar (Asbury et al., 2014; Fisher & O'Connor, 2012; Mackenzie, 2014; Ohlén & Holm, 2006; Stiffler et al., 2008), num período onde as mudanças são inevitáveis (Ohlén & Holm, 2006).

Remetendo para as *tarefas parentais*, 14 participantes mencionaram mudanças no exercício da parentalidade, nomeadamente, no *papel parental do pai* (13/14), nas *aprendizagens proporcionadas* (2/14) e nas *regras familiares e parentais* (4/14). Em termos do *papel parental do pai*, tal como referido na literatura (Helseth & Ulfsæt, 2005; Walsh et al., 2005), em algumas famílias (11/17), o pai tornou-se mais ativo na educação dos filhos, aumentando a sua disponibilidade e a responsividade para as necessidades dos mesmos. Contudo, quatro participantes referiram que as responsabilidades parentais mantiveram-se, mencionando que a mãe continuou a ser a principal figura cuidadora dos filhos ou que os parceiros já tinham um papel ativo na educação dos dependentes. Nas famílias onde a mãe continuou a ser a principal figura cuidadora dos filhos, existia uma clara divisão nas funções parentais: a mãe fica responsável pela educação dos filhos e o pai por sustentar financeiramente a família. Esta análise demonstra a importância da cultura no ajustamento da família a uma situação de crise (McCubbin & Patterson, 1983).

Com a vivência do CM materno, dois casais sentiram a necessidade de *promover aprendizagens nos filhos*, tornando este momento de crise fonte de crescimento. Assim, tentaram promover perspetivas realistas nos filhos sobre a vida, mostrando a sua dicotomia (i.e., tanto tem momentos alegres como triste) e a condição mortal do Homem. Adicionalmente, usaram esta experiência para incutir responsabilidade nos filhos, consciencializando-os, por exemplo, para a importância do cumprimento das regras.

Sigal e colaboradores (2003) verificaram que, quanto às regras parentais, algumas mães tornaram-se mais tolerantes com os filhos. Neste estudo, apenas quatro participantes mencionaram *mudanças nas regras parentais e familiares* relativamente ao grau de exigência/tolerância, existindo heterogeneidade nos resultados. Numas famílias, os pais tornaram-se mais tolerantes (e.g., hábitos alimentares) e noutras mais exigentes (e.g., rendimento escolar). Adicionalmente, duas participantes definiram regras que promovessem a autossuficiência dos filhos, através da estimulação da sua autonomia e do sentido de interajuda, tal como referido por Kim e colaboradores (2012). Também nas aprendizagens encontra-se a existência de aquisições, que potenciam a capacidade futura de autossuficiência nos filhos (e.g., aumento da responsabilidade).

Quando interrogadas sobre o *momento em que a família se descentrou do CM*, quatro mães não conseguiram identificar este momento e três relataram *dificuldades em se descentrar* da mesma. Neste último caso, as participantes revelaram dificuldades em se descentrar de si e em refletir na interferência do CM na família, uma vez que poderão estar a viver num *estado de emergência* (i.e., o período em que a família sente ameaçada a sua integridade, tornando os comportamentos familiares automáticos e focados no presente e na doença). Porém, 10 participantes conseguiram *identificar um momento*, por exemplo, após o fim dos tratamentos. Após esta descentração da doença, a família começou a tenta integrar esta vivência no seu ciclo de vida.

Sintetizando, verifica-se que, tal como referido pelo *modelo duplo ABCX* (McCubbin & Patterson, 1983), perante o diagnóstico de CM todo o sistema familiar ajusta os seus comportamentos, de modo a reagir e, posteriormente, a adaptar-se à vivência do CM materno. Porém, estas ações são desencadeadas no período de crise.

Como os filhos ajudaram as mães a ajustarem-se ao diagnóstico e às suas implicações?

Todas as participantes mencionaram que sentiram *preocupações com os filhos*, relacionadas com a vivência de CM, designadamente, preocupação com o *impacto do diagnóstico no funcionamento dos filhos* (15/17) e *preocupações pessoais* (9/17). Estas preocupações surgem porque as participantes percecionam o cancro como uma ameaça ao bem-estar dos filhos, fazendo com que tentem colocar as necessidades destes em primeiro lugar, tal como é referido na literatura (Billhult & Segesten, 2003; Helseth & Ulfsæt, 2005).

Embora os filhos constituam uma fonte de preocupação para estas mães (Arès et al., 2014; Billhult & Segesten, 2003; Connell et al., 2006; Fisher & O'Connor, 2012; Helseth & Ulfsæt, 2005; Stiffler et al., 2008; Stinesen-Kollberg et al., 2014), também se verifica que são *facilitadores do ajustamento das pacientes ao seu diagnóstico* (Billhult & Segesten, 2003; Elmberger et al., 2000; Kravdal, 2003; Mackenzie, 2014; Vickberg, 2003), correspondendo a um fator protetor desta vivência (Billhult & Segesten, 2003; Kravdal, 2003; Vickberg, 2003). Neste sentido, 13 mães identificaram os filhos como *fonte de ligação à vida*, uma vez que aumentaram a sua vontade de viver, suprimindo os seus pensamentos negativos de desistência e aumentando a motivação para lidarem com os efeitos adversos da doença (*Graças aos meus filhos estou curada. Ajudaram-me imenso, a lutar ainda mais por ultrapassar esta parte... – E7*). Adicionalmente, algumas participantes (7/17) identificaram como facilitadores o facto de os filhos *compreenderam e ajustarem-se à doença materna e às suas implicações*, bem como os *comportamentos* adotados por estes (12/17) por exemplo, o apoio fornecido.

Vivência do CM materno na relação mãe-filhos e na parentalidade: Integração do modelo duplo ABCX

Baseado nos resultados previamente expostos e discutidos, bem como nos pressupostos teóricos do *modelo duplo ABCX*, o presente estudo propõe uma conceptualização sobre a vivência do CM materno na relação mãe-filhos e na parentalidade. Sistematizando os resultados, estes indicam

que o diagnóstico de CM interfere no funcionamento do sistema familiar, podendo levar a uma crise, consoante a percepção subjetiva que cada elemento da família tem sobre esta doença e os recursos familiares disponíveis, tal como o *modelo duplo ABCX* postula (McCubbin & Patterson, 1983). Quando a crise surge, este sistema passa a viver no que designamos de um *estado de emergência*. Neste período, a família começa a tentar lidar com este stressor, surgindo reações individuais de todos os elementos da família, os padrões de funcionamento familiar alteram-se para que este sistema se ajuste à doença materna e há a intensificação das preocupações das mães com os filhos. Estas três dimensões são influenciadas pelos recursos da família e, em alguns sistemas, por uma resignificação do CM. O objetivo central da família torna-se a proteção das figuras significativas, levando a alterações na relação mãe-filhos e na parentalidade, à ativação das redes de apoio formais e informais, e o pai torna-se mais ativo no exercício do papel parental.

Quando a família se consegue descentrar da doença, começa a atribuir um novo significado ao CM. Isto permite às participantes refletirem sobre os ganhos pessoais e relacionais desta experiência, por exemplo, na melhoria da relação que atualmente estabelecem com os filhos. Assim, o sistema começa a tentar integrar o CM no seu ciclo de vida, atingindo a adaptação. Porém, neste processo pode surgir algum acontecimento (estímulo reativador) que reavive memórias desagradáveis ou inseguranças, fazendo com que o sistema ou um dos seus subsistemas retornem ao momento de crise. Ou seja, o processo de adaptação ao CM não é linear nem sequencial. A presença deste estímulo foi encontrado no testemunho de algumas participantes, que referiram, por vezes, existirem acontecimentos (e.g., conhecer histórias de mulheres que tiveram uma recidiva e faleceram) que reavivam memórias, aumentando as suas preocupações e medos. Paralelamente, neste estudo, algumas participantes relataram sintomas depressivos e/ou ansiosos perante este estímulo, voltando a vivenciar um período crítico, mesmo que de menor intensidade. A vivência do CM na relação mãe-filhos e na parentalidade pode ser esquematizada tal como se encontra na Figura 2.

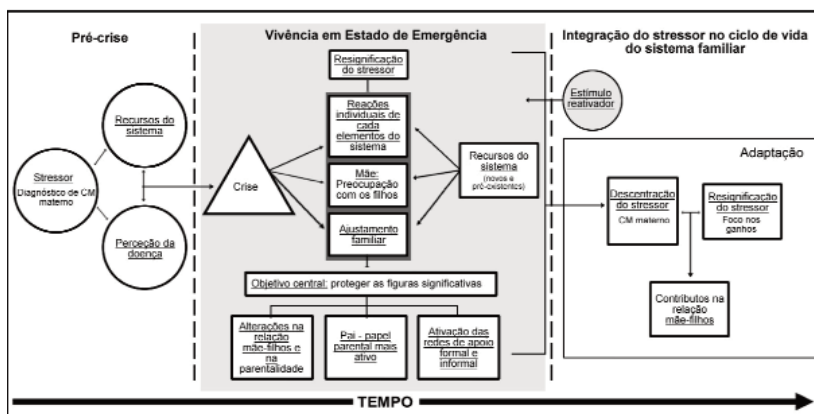


Figura 2. Esquematização da vivência de cancro da mama materno na relação mãe-filhos e na parentalidade

Conclusão

Analisando os resultados obtidos, foi possível constatar que o processo de adaptação da família, particularmente, da parentalidade e da relação mãe-filhos, implica mudanças nos padrões de funcionamento de todos os subsistemas familiares. Este processo de adaptação não é sequencial

e a causalidade dos acontecimentos é circular. Assim, por um lado, verifica-se que perante o diagnóstico materno a relação mãe-filhos passa a desenvolver-se sobre uma base de proteção mútua, a preocupação das mães com os filhos aumenta e, na maioria das famílias, o pai torna-se mais ativo na educação dos filhos. Por outro lado, “ser mãe” é um fator protetor desta vivência e influencia o modo como a doença é vivida.

Quanto às potencialidades, este estudo permitiu conhecer as vivências de algumas mulheres sobreviventes de CM; obter diferentes reflexões sobre esta experiência devido à variabilidade quanto ao tempo decorrido desde o diagnóstico; fornece novos conhecimentos que não foram contemplados em estudos anteriores e complementa os resultados já existentes na literatura; propõe uma conceptualização teórica desta vivência e teve benefícios para as participantes, pois todas consideraram que foi uma experiência enriquecedora (e.g., porque promoveu *insight*). Por fim, o presente estudo fornece resultados que permitem aumentar o conhecimento sobre os ajustamentos dos filhos na interação com as mães e os contributos desta vivência na relação atual entre ambos, dados pouco explorados na literatura existente.

Quanto às limitações, os resultados correspondem a um grupo específico de mulheres, por todas referirem que a família era coesa, por estarem satisfeitas, na sua maioria, com as relações familiares e por a maioria dos filhos serem rapazes. O ponto de saturação (i.e., momento em que as entrevistas passam a transmitir informações já obtidas) não foi atingido. Algumas senhoras tiveram dificuldades em compreender as questões por serem predominantemente abertas. Por fim, como este estudo tem um carácter retrospectivo, os conhecimentos sobre o momento de crise podem estar incompletos. Assim, em estudos futuros será importante recorrer a metodologias que possam ser usadas no momento de crise (e.g., diários de bordo), integrar diversos informantes de diferentes culturas e dos vários subsistemas familiares, realizar estudos com mulheres com CM metastizado e desenvolver-se estudos quantitativos.

Quanto às implicações clínicas deste estudo, o aumento do conhecimento sobre o objeto de estudo permitiu conhecer as necessidades das participantes, no período em que lutavam contra o cancro. Nesta medida, este estudo poderá servir de apoio à elaboração futura de programas de intervenção psicológica (em grupo ou individuais) capazes de responder às necessidades destas mulheres. Adicionalmente, também poderá permitir o desenvolvimento de apoios sociais e institucionais que permitam uma melhor adaptação de toda a família à presença desta doença oncológica no seu dia-a-dia. Paralelamente, parece ser importante investir em programas de psicoeducação, que possibilitem o aumento dos conhecimentos das pacientes relativamente à influência do seu diagnóstico no funcionamento familiar, fornecendo estratégias eficazes e adequadas perante as mudanças negativas no sistema. Nestes programas será pertinente, entre outros aspetos, a discussão sobre o momento de partilha do diagnóstico, possibilitando às mulheres a expressão dos seus medos e inseguranças em relação a este instante.

Tendo em consideração o recurso notório à supressão emocional por parte destas mães, bem como o impacto negativo desta estratégia no bem-estar psicológico das mesmas, parece ser importante o desenvolvimento de programas de intervenção, que possibilitem a expressão emocional destas mulheres no período de crise.

Referências

Al-Zaben, F., Al-Amoudi, S. M., El-deek, B. S., & Koenig, H. G. (2014). Impact of maternal breast cancer on school-aged children in Saudi Arabia. *BMC Research Notes*, 7, 2-11. doi: 10.1186/1756-0500-7-261

- American Cancer Society. (2015). *Breast cancer facts & figure*. American Cancer Society. Atlanta. Retrieved from <http://www.cancer.org/acs/groups/content/@research/documents/document/acspc-046381.pdf>
- Arès, 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*, 651-670. doi: 10.1080/08870446.2014.881998
- 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. *European Journal of Oncology Nursing, 18*, 564-570. doi: 10.1016/j.ejon.2014.07.003
- Barnes, J., Kröll, 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*, 209-214. doi: 10.1016/S0022-3999(02)00296-9
- 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.
- Brown, R. T., Fuemmeler, B., Anderson, D., Jamieson, S., Simonian, S., Hall, R. K., & Brescia, F. (2007). Adjustment of children and their mothers with breast cancer. *Journal of Pediatric Psychology, 32*, 297-308. doi: 10-1093/jpepy/jsl015
- Connell, S., Patterson, C., & Newman, B. (2006). Issues and concerns of young Australian women with breast cancer. *Supportive Care in Cancer, 14*, 419-426. doi: 10.1007/s00520-005-0003-8
- Coyne, E., & Borbasi, S. (2007). Holding it all together: Breast cancer and its impact on life for younger women. *Contemporary Nurse, 23*, 157-169.
- Edwards, L., Watson, M., James-Roberts, I. St., Ashley, S., Tilney, C., Brougham, B., . . . Romer, G. (2008). Adolescent's stress responses and psychological functioning when a parent has early breast cancer. *Psycho-Oncology, 17*, 1039-1047. doi: 10.1002/pon
- Elmberger, E., Bolund, C., & Lützn, K. (2000). Transforming the exhausting to energizing process of being a good parent in the face of cancer. *Health Care for Women International, 21*, 485-499.
- Ferlay, J., Steliarova-Foucher, E., Lortet-Tieulent, J., Rosso, S., Coebergh, J. W. W., Comber, H., . . . Bray, F. (2013). Cancer incidence and mortality patterns in Europe: Estimates for 40 countries in 2012. *European Journal of Cancer, 49*, 1374-1403. doi: 10.1016/j.ejca.2012.12.027
- Fisher, C., & O'Connor, M. (2012). "Motherhood" in the context of living with breast cancer. *Cancer Nursing, 35*, 157-163. doi: 10.1097/NCC.0b013e31821cadde
- Glaser, B. G., & Strauss, A. L. (1967). *The discovery of grounded theory: Strategies for qualitative research*. New Brunswick: Aldine Transaction.
- Helseth, S., & Ulfsæt, N. (2005). Parenting experiences during cancer. *Journal of Advanced Nursing, 52*, 38-46.
- Iwamitsu, Y., Shimoda, K., Abe, H., Tani, T., Okawa, M., & Buck, R. (2005a). Anxiety, emotional suppression, and psychological distress before and after breast cancer diagnosis. *Psychosomatics, 46*, 19-24. doi: 10.1176/appi.psy.46.1.19
- Iwamitsu, Y., Shimoda, K., Abe, H., Tani, T., Okawa, M., & Buck, R. (2005b). The relation between negative emotional suppression and emotional distress in breast cancer diagnosis and treatment. *Health Communication, 18*, 201-215. doi: 10.1207/s15327027hc1803
- Kim, S., Ko, Y. H., & Jun, E. Y. (2012). The impact of breast cancer on mother-child relationships in Korea. *Psycho-Oncology, 21*, 640-646. doi: 10.1002/pon.1941
- Krøvdal, Ø. (2003). Children, family and cancer survival in Norway. *International Journal Of Cancer, 105*, 261-266. doi: 10.1002/ijc.11071

- 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. *Social Science & Medicine*, *117*, 96-106. doi: 10.1016/j.socscimed.2014.07.043
- McCubbin, H. I., & Patterson, J. M. (1983). The family stress process: The double ABCX model of adjustment and adaptation. *Marriage & Family Review*, *6*, 7-37. doi: 10.1300/J002v06n01
- McQuillan, J., Greil, A. L., Shreffler, K. M., & Tichenor, V. (2008). The importance of motherhood among women in the contemporary United States. *Gender & Society*, *22*, 477-496. doi: 10.1177/0891243208319359
- Ohlén, J., & Holm, A.-K. (2006). Transforming desolation into consolation: Being a mother with life-threatening breast cancer. *Health Care for Women International*, *27*, 18-44. doi: 10.1080/07399330500377226
- Semple, C. J., & McCance, T. (2010). Parents' experience of cancer who have young children: A literature review. *Cancer Nursing*, *33*, 110-118.
- Shands, M. E., Lewis, F. M., & Zahlis, E. H. (2000). Mother and child interactions about the mother's breast cancer: An interview study. *Oncology Nursing Forum*, *27*, 77-85.
- Sigal, J. J., Perry, C., Robbins, J. M., Gagné, M., & Nassif, E. (2003). Maternal preoccupation and parenting as predictors of emotional and behavioral problems in children of women with breast cancer. *Journal of Clinical Oncology*, *21*, 1155-1160. doi: 10.1200/JCO.2003.03.031
- Stiffler, D., Haase, J., Hosei, B., & Barada, B. (2008). Parenting experiences with adolescent daughters when mothers have breast cancer. *Oncology Nursing Forum*, *35*, 113-120. doi: 10.1188/08.ONF.113-120
- Stinesen-Kollberg, K., Wilderäng, U., Möller, A., & Steineck, G. (2014). Worrying about one's children after breast cancer diagnosis: Desired timing of psychosocial intervention. *Supportive Care in Cancer*, *22*, 2987-2995. doi: 10.1007/s00520-014-2307-z
- Strauss, A., & Corbin, J. (1998). *Basics of qualitative research: Techniques and procedures for developing grounded theory* (2nd ed.). Thousand Oaks: Sage Publications.
- Tavares, R., & Matos, P. M. (2014). *Guião da entrevista semiestruturada: Cancro da mama vivido na relação mãe-filhos e na parentalidade*. Porto.
- Vannatta, K., Ramsey, R., Noll, R. B., & Gerhardt, C. A. (2010). Associations of child adjustment with parent and family functioning: Comparison of families of women with and without breast cancer. *Journal of Developmental & Behavioral Pediatrics*, *31*, 9-16. doi: 10.1097/DBP.0b013e3181c82a44
- Vickberg, S. M. J. (2003). Locating breast cancer in the context of women's lives. *Journal of Psychosocial Oncology*, *21*, 69-88. doi: 10.1300/J077v21n02
- Walsh, S. R., Manuel, J. C., & Avis, N. E. (2005). The impact of breast cancer on younger women's relationships with their partner and children. *Families, Systems, & Health*, *23*, 80-93. doi: 10.1037/1091-7527.23.1.80
- Yoshida, S., Otani, H., Hirai, K., Ogata, A., Mera, A., Okada, S., & Oshima, A. (2010). A qualitative study of decision-making by breast cancer patients about telling their children about their illness. *Supportive Care in Cancer*, *18*, 439-447. doi: 10.1007/s00520-009-0682-7

The diagnosis of Breast Cancer (BC) causes a crises in patients and in their family system, leading to changes in its operating mode. This study aims to analyze the short and long-term changes in mother-child relationship and in parenting after the diagnosis of mother's BC. Thus, 17 women were interviewed following a semi-structured interview. All these women are survivors of BC with dependent child at the time of diagnosis. The data was analyzed with Grounded Theory methodology. The results showed that this experience causes temporary and permanent changes in the patterns of family functioning. Faced with changes in children's behavior, mothers adopt new strategies, in order

to promote well-being in their children. After the family has decentered from the disease, women are able to reflect on the contributions of this experience, of living with BC, in the mother-child relationship. Clinically, these results permit to acknowledge the needs of these mothers, and allow the elaboration of psychological intervention programs, capable to respond to those needs, specially systemic intervention, and interventions that allowing the emotional expression.

Key words: Breast cancer, Child-mother relationship, Parenting, Double ABCX model.

Submissão: 28/01/2016

Aceitação: 20/06/2016