

TORNAR-SE MÃE DE CRIANÇA COM CÂNCER: CONSTRUINDO A PARENTALIDADE¹

Patrícia Luciana Moreira²

Margareth Angelo³

Este estudo, guiado pelo Interacionismo Interpretativo, teve como objetivo compreender a experiência de tornar-se mãe de uma criança com câncer. Sete mães, cujos filhos se encontravam em tratamento de câncer, participaram de entrevistas semi-estruturadas. Os resultados revelaram que o papel de mãe é construído numa conjugação entre dois temas: VIVER O TEMPO DA DOENÇA, representando um olhar da mãe para si, vivendo uma situação de incertezas inerentes à doença e necessidade de afastar a ameaça de morte; VIVER O TEMPO DE LUTA PELA VIDA DA CRIANÇA, representando a dimensão dos comportamentos da mãe ao construir seu papel. Os temas articulados às epifanias permitiram identificar inter-relação entre a parentalidade e a temporalidade, na qual o tempo está manifestado nas dimensões da construção do papel da mãe.

DESCRITORES: mães; relações mãe-filho; oncologia; enfermagem pediátrica

BECOMING A MOTHER OF A CHILD WITH CANCER: BUILDING MOTHERHOOD

The present study, which was conducted using the Interpretive Interactionism method, had the objective of understanding the experience of becoming a mother of a child with cancer. Seven mothers, whose children were undergoing cancer treatment, took part in semi-structured interviews. The results showed that mothers' role are built in a process that implies the interaction between two themes: LIVING THE TIME OF THE ILLNESS, in which mothers concentrates in themselves, continuously permeated by the uncertainties inherent in the disease, and the need to remove the threats of the child's death; and LIVING A TIME OF STRUGGLE FOR THE CHILDREN'S LIFE, which represents the dimension of mothers' behavior in developing their new role. The articulated theme and the epiphanies allowed identifying the connection between parenthood and temporality, in which the time comes into the dimensions of the development of the mother's role.

DESCRIPTORS: mothers; mother-child relations; medical oncology; pediatric nursing

SER MADRE DE UN NIÑO CON CÁNCER: CONSTRUYENDO LA RELACIÓN

Este estudio, guiado por el Interaccionismo Interpretativo, tuvo como objetivo comprender la experiencia de ser madre de un niño con cáncer. Siete madres cuyos hijos se encontraban en tratamiento de cáncer participaron de entrevistas semiestructuradas. Los resultados revelaron que el papel de madre es construido en una conjugación entre dos temas: VIVIR EL TIEMPO DE LA ENFERMEDAD, que representa una inspección de la madre consigo misma y vivir una situación de incertidumbre inherente a la enfermedad y la necesidad de alejar la amenaza de la muerte; VIVIR EL TIEMPO DE LUCHA POR LA VIDA DEL NIÑO, que representa la dimensión de los comportamientos de la madre para construir su papel. Los temas articulados a las epifanías permitieron identificar una interrelación entre el parentesco y la temporalidad, en la cual el tiempo se manifiesta en las dimensiones de la construcción del papel de madre.

DESCRIPTORES: madres; relaciones madre-hijo; oncología médica; enfermería pediátrica

¹ Artigo extraído de Dissertação de Mestrado; ² Enfermeira, Mestre em Enfermagem, e-mail: patriciamoreira@yahoo.com; ³ Enfermeira, Professor Titular, e-mail: angelm@usp.br. Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo, Brasil

INTRODUÇÃO

O câncer em crianças e adolescentes corresponde a um grupo de doenças que têm em comum a proliferação de células de forma descontrolada e que, se diagnosticados precocemente e tratados em centros especializados, apresentam uma perspectiva de cura de aproximadamente 80%. Devido à complexidade da doença e tratamento, a vida da criança e sua família passam por diversas transformações, sendo necessário se adaptarem a uma nova rotina e exigências que passam a fazer parte do cotidiano familiar⁽¹⁾.

Em muitos estudos na área de Oncologia Pediátrica, a mãe é identificada como a principal fonte de suporte e quem geralmente assume o cuidado da criança na situação de doença. A alteração na biografia e a transição de ser mãe de uma criança que ela conhece como saudável para ser mãe de uma criança com câncer requer uma redefinição da auto-identidade e do papel de mãe após a confirmação do diagnóstico do filho⁽²⁾.

A mãe é considerada o eixo da estrutura familiar, e é sob o seu controle que estão a criação e educação dos filhos, o cuidado com a casa e com a saúde dos membros da família. O papel de cuidadora é uma expectativa que se tem dela e que ela tem de si mesma. Para cumprir este papel, a mãe acaba criando estratégias, como a adequação do horário de trabalho e a desistência do emprego em favor das rotinas domésticas e das demandas dos filhos⁽³⁾.

A parentalidade, no contexto do câncer infantil, é justificada pela relevância da compreensão das dimensões que envolvem a experiência de *ser mãe* de uma criança com câncer. A parentalidade é um processo complexo, não somente produto do parentesco biológico, mas do processo de tornar-se pai e mãe⁽⁴⁾. De acordo com a literatura, ser mãe é *fazer o papel de mãe*, um papel multidimensional que abarca dimensões na relação familiar como proximidade, suporte, monitorização, comunicação e aceitação⁽⁴⁻⁵⁾.

A parentalidade também pode ser definida como a habilidade de oferecer cuidado e proporcionar um ambiente que promova um ótimo crescimento e desenvolvimento a qualquer ser humano. O termo "família" pode ser usado amplamente como uma referência ao ambiente social no qual a parentalidade é conduzida⁽⁶⁾.

As abordagens tradicionais investigam os aspectos psicossociais da doença na infância representando a parentalidade em termos de como os pais se ajustam à doença de sua criança⁽²⁾. No que se refere a experiência da mãe em vivenciar o câncer do filho, a perspectiva do cuidado requer um pensamento que, antes de focalizar no sofrimento psíquico das mães, pense em como elas assumem a responsabilidade de ser mãe frente à doença da criança⁽⁷⁾.

Assim, considerando as questões que envolvem o ser mãe de uma criança com câncer, as perguntas de pesquisa que guiaram este estudo foram: Quais seriam, no âmbito do câncer infantil, as dimensões do ser mãe na experiência do diagnóstico de câncer do filho? Quais os significados que a mãe atribui à doença do filho? Como a mãe vivencia o seu papel de mãe frente a esta situação?

Acreditamos que compreender a experiência de ser mãe de uma criança com câncer, os significados atribuídos por ela à doença, ao tratamento e ao impacto no cotidiano familiar, prossequindo sua caminhada como mãe, são fundamentais para o cuidado. Esta compreensão pode nos fornecer elementos para direcionar mais precisamente ações de apoio e de suporte à mãe enquanto pessoa e sujeito ativo neste processo. Assim, este estudo tem como objetivo compreender a experiência de *tornar-se mãe* de uma criança com câncer.

REFERENCIAL TEÓRICO E METODOLÓGICO

O Interacionismo Simbólico configurou-se como a perspectiva teórica deste trabalho, cujas idéias centrais baseiam-se no processo de interação, no qual os indivíduos são ativos e aprendem a dar significado às coisas, valorizando o significado que o ser humano atribui às suas experiências. O significado das coisas resulta ou emerge da interação social que os seres humanos estabelecem uns com os outros⁽⁸⁾. Como referencial metodológico, escolhemos o Interacionismo Interpretativo, cujo objetivo é obter descrições densas e detalhadas das vivências biograficamente importantes que alteraram os significados e a forma de agir das pessoas. Estas experiências de vida significativamente importantes recebem o nome de epifanias, momentos interacionais que têm influência direta na forma como o indivíduo irá interagir com e em seu contexto. A

interpretação é um processo que segue em busca do significado de um evento ou experiência⁽⁹⁾. Considerando a mãe na situação de câncer do filho interagindo com outras pessoas, eventos e consigo mesma, acreditamos que a perspectiva interacionista, através do processo interpretativo, permite conhecer e compreender a realidade de ser mãe de uma criança com câncer definindo-se e compondo sua história.

Aspectos éticos: Foram observados todos os aspectos presentes na Resolução CNS 196/96. Antes de iniciarmos o processo de coleta de dados, o projeto foi submetido à apreciação e obteve aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa da Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo. Após, foi solicitada a autorização da instituição do Instituto de Oncologia Pediátrica - IOP, na cidade de São Paulo, que permitiu a coleta de dados no local. A aceitação dos participantes em compartilhar sua história foi oficializada através da assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.

Participantes do estudo: Participaram do estudo sete mães de crianças que estavam em tratamento oncológico. As mães tinham entre 24 e 41 anos, sendo seis delas casadas e uma viúva. Todas elas tinham seus filhos em tratamento quimioterápico no momento da entrevista, e eram elas o membro da família quem acompanhava a criança durante o processo de tratamento. Três mães eram de provenientes de outros estados. Duas mães desenvolviam atividades profissionais fora do lar e uma no próprio domicílio. As demais abandonaram suas atividades para permanecerem junto à criança durante o tratamento. O número de mães participantes não foi previamente determinado. A coleta de dados foi realizada até o momento em que percebemos a ausência de dados novos e o desenvolvimento e densidades das categorias foram alcançadas.

Coleta de dados: A coleta de dados foi orientada pelo método biográfico e ocorreu no período entre dezembro de 2005 e abril de 2006. A estratégia para obtenção dos dados foi a entrevista do tipo semi-estruturada, orientada pela questão norteadora: "*Por favor, conte para mim sua estória de viver a experiência de ser mãe de uma criança com câncer.*" As narrativas foram gravadas e transcritas na íntegra logo após a realização da entrevista.

Análise dos dados: Para a análise dos dados, seguiram-se os passos preconizados pelo Interacionismo Interpretativo⁽⁹⁾. As fases deste

método são: Delimitação da questão em estudo; desconstrução e análise crítica das concepções do fenômeno; apreensão do fenômeno, localizado e situado no contexto; redução do fenômeno, isolando-o do contexto no qual aconteceu através da localização e isolamento de frases chave; construção do fenômeno, articulando novamente os dados através dos significados que emergiram na fase anterior; contextualização, recolocando o fenômeno no contexto, interpretando-lhe e dando significado.

Assim, após a transcrição das entrevistas e leitura das narrativas biográficas das mães, as vivências relatadas foram quebradas em pequenas frases, possibilitando a identificação das unidades experienciais. A partir de um processo minucioso de compreensão da carga semântica e das evidências contidas nas narrativas, as unidades experienciais foram comparadas umas às outras de acordo com o seu significado na experiência, pelas suas similaridades e divergências. As unidades conectadas pelo mesmo significado foram agrupadas, permitindo a identificação de categorias e suas subcategorias. A comparação e integração das categorias articuladas na experiência possibilitaram a identificação dos temas e seus subtemas, que revelaram os significados e as vivências desveladas nos universos que compõe a experiência. Por fim, ao compreendermos como a construção do papel de mãe emerge na experiência de tornar-se mãe de uma criança com câncer, foi possível identificar os momentos lembrados de forma intensa. Esses momentos regados de sentimentos e que jamais serão esquecidos são chamados de momentos reveladores, ou epifanias, que trazem um redirecionamento na vida da mãe e na construção do seu papel na situação de câncer do filho.

RESULTADOS

A compreensão e análise das categorias e subcategorias permitiu a identificação de dois temas: *VIVER O TEMPO DA DOENÇA*, que é composto pelos subtemas *DESCOBRIR-SE MÃE DE UMA CRIANÇA COM CÂNCER* e *ARRISCAR-SE COM O TRATAMENTO*, e *VIVER UM TEMPO DE LUTA PELA VIDA DA CRIANÇA*, que é composto pelos subtemas *PREPARAR-SE PARA UM TEMPO DE BATALHA* e *LUTAR PELA VIDA DA CRIANÇA*.

VIVER O TEMPO DA DOENÇA: Revela uma conversa da mãe consigo mesma, um olhar direcionado para si enquanto mãe. O trabalho interior da mãe nesta nova condição de vida começa pela sua aceitação de que o filho tem câncer e é continuamente permeado pelas incertezas inerentes à doença e à necessidade de afastar a idéia de morte da criança. **DESCOBRIR-SE MÃE DE UMA CRIANÇA COM CÂNCER** é *Viver o tempo do diagnóstico*, vivenciando uma mudança inesperada e deparando-se com a ameaça que a doença representa para a vida do filho. Apesar disso, a mãe tenta recuperar o equilíbrio para dar início à difícil trajetória do câncer. Descobrir-se mãe de uma criança com câncer é *Não querer perder tempo*, revelando a necessidade de agir rápido a fim de afastar a possibilidade de perder sua criança. É também *Viver a incerteza do tratamento*, que representa as dúvidas da mãe sobre a doença, sobre como agir e cuidar do filho e do próprio futuro da criança. Neste tempo de descoberta, a mãe percebe que é preciso *Aceitar a idéia de ser mãe de uma criança com câncer*, adaptando-se à nova situação e prosseguindo sua jornada.

Aí, veio aquela coisa de diagnóstico, de transferência de um hospital pro outro e aqui, assim, tendo contato com outras mães que eu fui sabendo e me adaptando com a idéia, de ser, mãe... Muitas crianças que hoje estão curadas e outras infelizmente não conseguem, mas aí cada caso é um caso. Mas pra mim assim, agora a gente está acostumando com a situação, mas no começo, pra mim foi muito, super difícil, é difícil até hoje, mas no começo é mais... Pra mim foi assim... (Mãe 6)

VIVER O TEMPO DA DOENÇA é um tempo de **ARRISCAR-SE COM O TRATAMENTO**, sendo essa a sua única opção mediante a possibilidade de perder o filho. A mãe passa a *Viver um tempo de temor*, que representa um tempo de escuridão, no qual o que acontecerá no momento seguinte é uma dúvida. Arriscar-se com o tratamento é *Vivenciar uma sensação de impotência*, pois ao ver o filho sofrer, a mãe percebe que há coisas que gostaria de fazer para aliviar este sofrimento, mas que não estão ao seu alcance. Para que seja possível viver o tempo da doença é preciso *Viver o tempo presente*, tendo como foco o agora. Envolve uma decisão da mãe sobre como usar melhor o tempo que ela tem junto ao filho, sendo cada dia uma nova oportunidade para lutar. Ao mesmo tempo, é preciso *Acreditar que o tempo da doença vai acabar*, que sua criança um dia estará a salvo da doença. A esperança de que vencerão a

doença é a âncora para que ela não desanime, motivando suas decisões como mãe.

Por que por mais que você veja uma escuridão, esse túnel, vamos dizer assim, de coisas só ruins, de coisas que você não tem esperança, que você pode sim acreditar, que lá no fim, por tudo que você passar, mas lá no fim sempre vai ter uma luz. E que essa luz vai ser de grandeza, vai trazer muita alegria, tudo aquilo que um dia você achar que está perdido, que nada é perdido, que basta você buscar, você confiar, você crer, se entregar, que tudo vai vencer, que tudo pode. (Mãe 3)

VIVER UM TEMPO DE LUTA PELA VIDA DA CRIANÇA: Revela a dimensão dos comportamentos da mãe que se expressam nas interações consigo mesma, com a criança e com todos os elementos envolvidos na experiência de doença do seu filho, evidenciando a construção do seu papel de mãe de uma criança com câncer. Representa a busca da mãe em **PREPARAR-SE PARA UM TEMPO DE BATALHA**, um tempo difícil que a doença trouxe consigo. A mãe procura *Conhecer o inimigo*, ou seja, saber mais sobre o câncer, buscando elementos importantes para se fortalecer. Conforme vai conhecendo a doença, vai conhecendo também outras pessoas que a vivenciam, o que alimenta sua esperança e permite que ela perceba que não é a única a lutar. Preparar-se para um tempo de batalha é um tempo de *Fazer escolhas*. A vida do filho e as novas demandas da doença passam a ser o foco de atenção e o que impulsiona todas as decisões, exigindo uma reorganização dos papéis e redirecionando a vida. Sendo o filho a prioridade neste tempo de batalha, é necessário escolher um lugar seguro para o tratamento da criança, que se baseia, principalmente, na segurança que a instituição proporciona à mãe, a criança e à família.

Porque eu sei da doença, aí quer dizer, quando eu descobri, eu não pensei duas vezes, eu vir pra S.P., eu sabia que a minha filha menor estava bem, tem a minha mãe, tem as minhas irmãs, tem um monte de gente pra cuidar dela lá (...) Quer dizer, eu só pensei no momento nela, não pensei no meu emprego que eu larguei, não pensei em nada, nada, nada... Minha única idéia era ela. O objetivo era ela, é ir daqui com ela curada, eu acredito que ela já até esteja, não pensei, eu não me preocupei com meu emprego, não pensei mesmo. Tanto é que quando eu vim pra cá, eu soube que tinha casa de apoio. Quando eu vim pra cá, o meu marido tava com medo: "Tu é louca, tu vai assim pra lá, tu não sabe como é a estrutura lá". Eu olhei e disse: "Olha, P., eu posso até ficar sentada lá numa cadeira, a noite inteira do lado da minha filha, mas contanto que eu traga ela curada! Isso pra mim não é problema nenhum!" Quando eu cheguei aqui e eu vi toda essa estrutura, não era nada do que ele estava pensando, tanto é que

quando ele veio também, ele viu como a estrutura era boa, tinha casa de apoio se eu quisesse ficar... (Mãe 5)

LUTAR PELA VIDA DA CRIANÇA representa os comportamentos da mãe ao estar junto à criança a todo tempo e *Vivenciar a batalha junto ao filho*. A mãe busca acompanhá-lo em todos os momentos da luta contra o câncer. A mãe procura estar próxima e disponível para a criança em todos os momentos do tratamento, tornando-se mãe em tempo integral, sem descanso e vivendo em função das necessidades do filho doente. Lutar pela vida da criança é também *Proteger o filho* das ameaças que a doença ocasiona. O seu cuidado é um cuidado especial, protegendo a integridade da criança e permitindo que ela continue vivendo sua história apesar do câncer. Para proteger o filho, a mãe observa todos os detalhes, mesmo aqueles que antes da doença provavelmente passariam despercebidos. Ao lutar contra a doença, a mãe percebe que é fundamental *Ser suporte para a criança*, que expressa uma série de comportamentos da mãe visando preparar o filho para lutar contra o câncer. Isso significa não permitir que ele desanime, fortalecendo-o na batalha, proporcionando os subsídios necessários para que ele possa enfrentar a doença e não se entregar, e cultivar a esperança de que tudo vai dar certo. A mãe conversa com a criança sobre o câncer e o tratamento, não mentindo ou escondendo os fatos, e estando atenta a como e quando falar sobre a doença. Para lutar, a mãe percebe que é preciso *Fortalecer-se na batalha*. Ela busca forças para lutar na fé em Deus e na esperança de um tempo sem a doença. A mãe assume a luta pela vida da criança, mantendo-se firme e acreditando que pode suportar todo aquele sofrimento. Ela sente que pode ultrapassar qualquer barreira para permanecer ao lado do filho, mas para isso, é preciso cuidar de si e da família. Assim, ao vivenciar a luta pela vida do filho, protegendo e sendo suporte para ele, buscando se fortalecer e fortalecer a criança na luta contra a doença, a mãe é capaz de *Sentir-se mais mãe*. Ela é capaz de se doar ao filho, dando tudo de si mesma e ultrapassando qualquer obstáculo para vê-lo bem. Tudo que faz não é por obrigação, mas pelo amor que sente como mãe daquela criança. O seu amor parece aumentar e ser mais forte do que antes da doença. É este amor, somado ao desejo de não querer que seu tempo com a criança se acabe, que a faz agir e lutar junto ao filho.

(...) Eu procuro assim, eu sou uma pessoa muito positiva, sempre pensando o melhor, sempre pensando que vai dar tudo certo. Não vou te dizer que é fácil, não é fácil. Mas a luta é grande, a gente tem que estar sempre com força, até para dar força pra eles, porque eles precisam. (...) Então, quando eu contei pra T. o que ela tinha, eu falei pra ela assim, ela tinha sete anos, e eu falei: Filha, você tem uma doença, não escondi nada, falei: você tem um câncer, não é tão fácil de curar como uma gripe, a gripe é muito mais fácil... Só que ela dá um pouquinho de trabalho, só que a gente vai cuidar e a gente vai vencer. (...) Realmente foi, foi um momento que eu acho até que eu me aproximei mais da T. Porque quando a criança está normal, a gente até dá carinho, a gente conversa, a gente sempre foi muito amiga, mas quando está passando por uma situação assim, eu acho que a gente se aproxima mais... Ainda mais eu, estando aqui, meu tempo total é pra ela! (...) A minha parte começa em sempre dar força pra ela, tentar orientar ela no que for necessário, esclarecer o que eu puder pra ela, e cuidar das coisas dela, da alimentação. Cuidar de mim também, porque eu também preciso (Mãe 7).

Ao buscarmos compreender a experiência de ser mãe de uma criança com câncer percebemos que existe uma interligação entre a parentalidade e a temporalidade, ou seja, entre o tornar-se mãe e fazer o papel de mãe e o tempo, que se manifesta enquanto uma das essências na construção deste papel. Assim, foi possível identificar as seguintes epifanias: **PERCEBER QUE SEU TEMPO COM A CRIANÇA ESTÁ AMEAÇADO**: Ao receber o diagnóstico de câncer do filho, a mãe percebe que não somente a vida da criança está ameaçada pela doença, mas que o seu tempo como mãe desta criança também está sob perigo. A partir deste momento se desencadeiam todas as tomadas de decisão e uma série de ações da mãe a fim de que seu tempo como mãe daquela criança não se acabe.

DECIDIR QUE ESTE É O TEMPO DA CRIANÇA: Ao perceber que a vida do seu filho está sob ameaça, a mãe se depara com uma situação na qual é fundamental estabelecer uma prioridade para sua vida, que será o foco de suas preocupações e em torno da qual todas as suas decisões serão tomadas. Decidir que este é o tempo da criança é decidir que ela será o que há de mais importante na sua vida e na vida da sua família, para que todos se preparem e não se percam para o tempo difícil que está por vir.

LUTAR PELA CRIANÇA MOVIDA POR AMOR: A mãe acredita que lutar pela vida da criança junto dela é o seu dever como mãe. Ela está na linha de frente, o que significa assumir a luta junto dele, movida pelo seu amor de mãe, como se esta luta também

fosse sua, vivenciando a experiência em toda sua plenitude. Este é um tempo de sacrifício, em que a mãe busca fazer tudo o que puder fazer e estiver ao seu alcance para manter a criança o mais longe possível do perigo que a doença representa. A forma como esses momentos reveladores se expressam na experiência de ser mãe de uma criança com câncer está representada na figura a seguir:

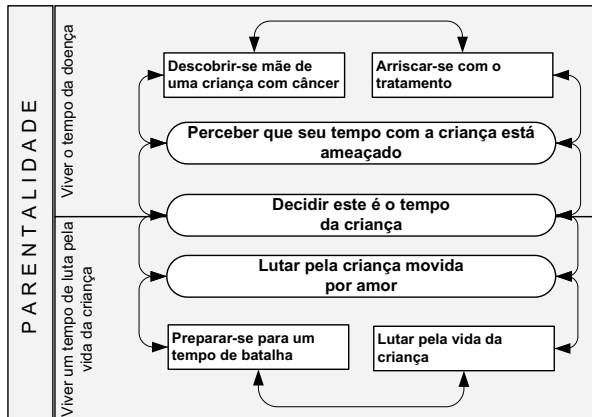


Figura 1 - Tornar-se mãe de criança com câncer: construindo a parentalidade

DISCUSSÃO

A parentalidade foi a âncora na busca da compreensão de ser mãe de uma criança com câncer, considerando que ser mãe é fazer o papel de mãe. Percebemos que o tempo se manifesta como uma das essências da parentalidade. O tempo e a parentalidade se expressam nos comportamentos da mãe, na tomada de decisão, na construção do seu papel e no significado que ela atribui à doença e ao próprio ser mãe. A temporalidade está presente na ameaça que a doença representa ao seu tempo com a criança; nas tomadas de decisão e reorganização da mãe considerando o próprio tempo da doença e da criança; no tempo em que o foco da sua vida é lutar pela vida do filho, cumprindo o papel que ela acredita ser seu.

A essência da maternalidade se expressou nos fatores contextuais como a doença ameaçadora de vida e no compromisso da mãe de cuidar de seus filhos. Para as mães cuidadoras de filhos que morreram por AIDS, cuidar de seus filhos foi o que elas tinham que fazer enquanto mães, ouvindo e respondendo ao chamado da consciência de fazer o que elas acreditavam que cabia a elas como mãe, mulher e ser humano⁽¹⁰⁾. O cuidado protetor permeia

todas as ações da mãe com a criança, e para proporcioná-lo, a mãe sente a necessidade de ter controle acerca da situação⁽¹¹⁾. Em nosso estudo, esse chamado de consciência é vivenciado pela mãe ao lutar pela vida da criança. O que cabe a ela como mãe está presente nas suas ações, no seu papel de mãe desempenhado pelo significado que dá ao ser mãe de uma criança com câncer. Proteger o filho envolve também uma vigilância intensa, e o nível do cuidado protetor é mediado pelo tempo. No presente estudo, a mãe, ao lutar pela vida da criança desempenhando seu papel de mãe, ela busca a todo o momento proteger o filho de forma a afastá-lo de qualquer agravo à sua condição e da possibilidade da perda. Na inter-relação entre a parentalidade e o tempo, proteger o filho é uma estratégia para que o seu tempo como mãe não se acabe.

Tornar-se mãe de uma criança com câncer pode ser considerada uma experiência de transição. A transição na vida das pessoas pode ser planejada ou acontecer inesperadamente. As transições da vida podem ser diversas e têm sido descritas como os caminhos pelos quais as pessoas enfrentam mudanças⁽¹²⁾. A experiência de transição pode acontecer em decorrência de mudanças na situação de saúde e doença nos indivíduos, sendo considerada complexa e multidimensional, e dentre suas propriedades está o tempo. A transição é a extensão do tempo que se inicia com os primeiros sinais de uma mudança, flui através de um período de instabilidade, confusão e angústia e termina com um novo começo ou um período de estabilidade⁽¹³⁾.

Viver o diagnóstico de câncer do filho é uma experiência repentina e não planejada, assim como o papel de mãe, que não é fixo e que precisa ser revisto, construindo-se um novo papel em função do inesperado. A experiência de ser mãe de uma criança com câncer é uma ruptura na sua biografia. O tempo de vivenciar o diagnóstico do filho e se descobrir mãe de uma criança com câncer é permeado pela instabilidade de uma vida invadida pela doença. Com o tempo, a mãe decide se arriscar com o tratamento compreendendo que este é o tempo da criança e de lutar pela sua vida. Tudo que está ao seu alcance é feito para afastar a ameaça de morte representada pela doença.

À luz dos pressupostos do Interacionismo Simbólico, compreendemos que o papel da mãe é um papel multidimensional e que se expressa nos comportamentos da mãe com o objetivo de afastar a

possibilidade de perder a sua criança. Os significados que ela atribui ao câncer se expressam nas ações, reflexões, reorganizações, decisões e responsabilidades. A partir do momento que a mãe define sua situação como mãe de uma criança com câncer, em interação com o self e com o outro, iniciam-se suas ações, ou seja, ela cumpre com o seu papel, tendo como objetivo de lutar pela vida da criança sempre e em qualquer circunstância.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Considerando a escassez de evidências na literatura que tem como foco a busca da compreensão do multidimensional papel da mãe e da construção da parentalidade na experiência de tornar-se mãe de uma criança com câncer, acreditamos que este estudo pode contribuir para um a construção de um novo pensamento acerca desta experiência. Os resultados mostram como a mãe, mesmo mediante

todo sofrimento ocasionado pela situação de doença do filho, prossegue sua jornada como mãe e assume a luta contra o câncer junto da criança. Novas pesquisas podem e devem ser realizadas neste sentido, visando a construção do conhecimento da parentalidade na situação de doença.

“Na aventura de cada família, ela vem ao nosso encontro, às vezes apenas de passagem. Seria muito bom para ela, que tal como naquela estalagem à beira do caminho, encontrasse alguém esperando por ela para poder servi-la, aliviá-la de suas demandas e restabelecer-se, recuperando forças para prosseguir o caminho”⁽¹⁴⁾. A compreensão da experiência vivenciada pela mãe da criança com câncer na construção da parentalidade proporciona elementos que podem direcionar mais precisamente as ações de apoio e suporte que envolvem a assistência de enfermagem em oncologia pediátrica. Acreditamos que essas ações podem suprir as reais necessidades da mãe e garantir a plena vivência desta experiência na complexa trajetória do câncer infantil.

REFERÊNCIAS

1. Costa JC, Lima RAG. Crianças/adolescentes em quimioterapia ambulatorial: implicações para a enfermagem. *Rev Latino-am Enfermagem* 2002; 10(3):321-33.
2. Young B, Dixon-Woods M, Findlay M, Heney D. Parenting in a crisis: conceptualising mothers of children with cancer. *Soc Sci Med.* 2002; 55(10):1835-47.
3. Martins VB, Angelo M. A organização familiar para o cuidado dos filhos: percepção das mães em uma comunidade de baixa renda. *Rev Latino-am Enfermagem.* 1999; 7(4):89-95.
4. Silva MCP, Solis-Ponton L. Ser pai, ser mãe - parentalidade: um desafio para o terceiro milênio. São Paulo: Casa do Psicólogo; 2004.
5. Snider JB, Clements A, Vazsonyi AT. Late adolescent perceptions of parent religiosity and parenting process. *Fam Proc.* 2004; 43(4):489-502.
6. Franck LS, Callery P. Re-thinking family-centred care across the continuum of children's healthcare. *Child Care Health Dev.* 2004; 30(3):265-77.
7. Clarke JN, Fletcher PC, Schneider MA. Mother's home health care work when their children have cancer. *J Pediatr Oncol Nurs.* 2005; 22(6):365-73.
8. Charon JM. Symbolic Interactionism. An introduction, on interpretation, an integration. New Jersey: Prentice Hall; 1989.
9. Denzin NK. Interpretive Interactionism. California: SAGE Publications; 1989.
10. Nelms TP. A most wonderful, tragic experience: the phenomenon of mothering in caregiving an adult son with AIDS. *J Fam Nurs.* 2002; 8(3):282-300.
11. Judson LH. Protective care: mothering a child dependent on parenteral nutrition. *J Fam Nurs.* 2004; 10(1):93-120.
12. Liddle J, Carlson G, McKenna K. Using a matrix in life transition research. *Qual Health Res.* 2004; 14(10): 1396-417.
13. Meleis AI, Sawyer LM, In EO, Messias, DAKH, Schumacher K. Experiencing transitions: an emerging middle-range theory. *Adv Nurs Sci.* 2000; 23(1):12.
14. Angelo M. Abrir-se para a família: superando desafios. *Fam Saúde Desenv.* 1999; 1(1/2):7-14.