

SER MÃE DE CRIANÇA COM NECESSIDADES ESPECIAIS DE SAÚDE: REVISÃO INTEGRATIVA

**VALÉRIA OLIVEIRA SEVERO DE SOUZA¹; ANANDA ROSA BORGES²; VIVIANE
MARTEN MILBRATH³; RUTH IRMGARD BÄRTSCHI GABATZ⁴**

¹*Universidade Federal de Pelotas – valeria-severo@hotmail.com*

²*Universidade Federal de Pelotas – anandaborges@gmail.com*

³*Universidade Federal de Pelotas - martenmilbrathviviane@gmail.com*

⁴*Universidade Federal de Pelotas – r.gabatz@yahoo.com.br*

1. INTRODUÇÃO

A terminologia Children with Special Health Care Needs (CSHCN) foi adotada pela primeira vez 1998, pelo Maternal and Health Children Bureau (Estados Unidos). Já no Brasil, esse grupo foi denominado de Crianças com Necessidades Especiais de Saúde (CRIANES), nele estão incluídas as crianças que demandam cuidados contínuos e, por vezes, complexos, podendo apresentar uma pluralidade de diagnósticos, sejam eles deficiências físicas, motoras e/ou intelectuais. São consideradas clinicamente frágeis por dependerem continuamente dos serviços de saúde e de uma assistência multiprofissional, em decorrência das fragilidades clínicas apresentadas e da vulnerabilidade existencial (ESTEVES *et al.*, 2015; VIANA *et al.*, 2018).

A chegada de uma criança com necessidades especiais à família, traz consigo diversas alterações no cotidiano familiar, além de repercutir também nos âmbitos emocional, físico, sociais, comportamentais e econômicos. O momento da recepção do diagnóstico da criança precisa ser vivenciado pela família, independente do compilado de sentimentos que serão experimentados como a tristeza, o medo, a insegurança e a culpa. Só então haverá a superação e o enfrentamento da realidade (FREITAG; MILBRATH; MOTTA, 2020).

Nesse contexto, a família vivencia um processo de reorganização para ser capaz de acolher o novo integrante e compreendê-lo como ser-no-mundo. Já a mulher, ao se deparar como mãe de uma criança com necessidades especiais vivencia diversos fatores estressores relacionados à maternidade e ao fato de ser a cuidadora principal. A mãe, mais do que todos os outros membros da família, tem a necessidade de se reinventar para cuidar do filho, percebendo uma nova perspectiva de ser e estar no mundo. Ademais, ela é a pessoa que mais irá fazer adaptações no seu cotidiano para poder exercer o cuidado ao filho com necessidade especial. Não é incomum ver a mãe abdicar de si mesma e dos papéis que outrora desempenhara para viver com e pelo seu filho (FREITAG; MILBRATH; MOTTA, 2020).

Considerando a relevância da temática e a necessidade de ampliar o conhecimento e a discussão acerca dela, sentiu-se a necessidade de elaborar uma revisão de literatura com o intuito de buscar por estudos que abordem a temática e respondam à questão norteadora de pesquisa: O que tem sido produzido sobre a perspectiva da mãe acerca do cuidado da criança com necessidades especiais de saúde?

2. METODOLOGIA

Trata-se de uma revisão integrativa, a qual foi guiada pela questão de pesquisa elaborada de acordo com a estratégia População, Interesse, Contexto (PICo). Considerou-se, assim, a seguinte estrutura: P – mãe; I – criança com necessidade especial; Co - cuidado. Dessa maneira, elaborou-se a seguinte questão: **O que tem**

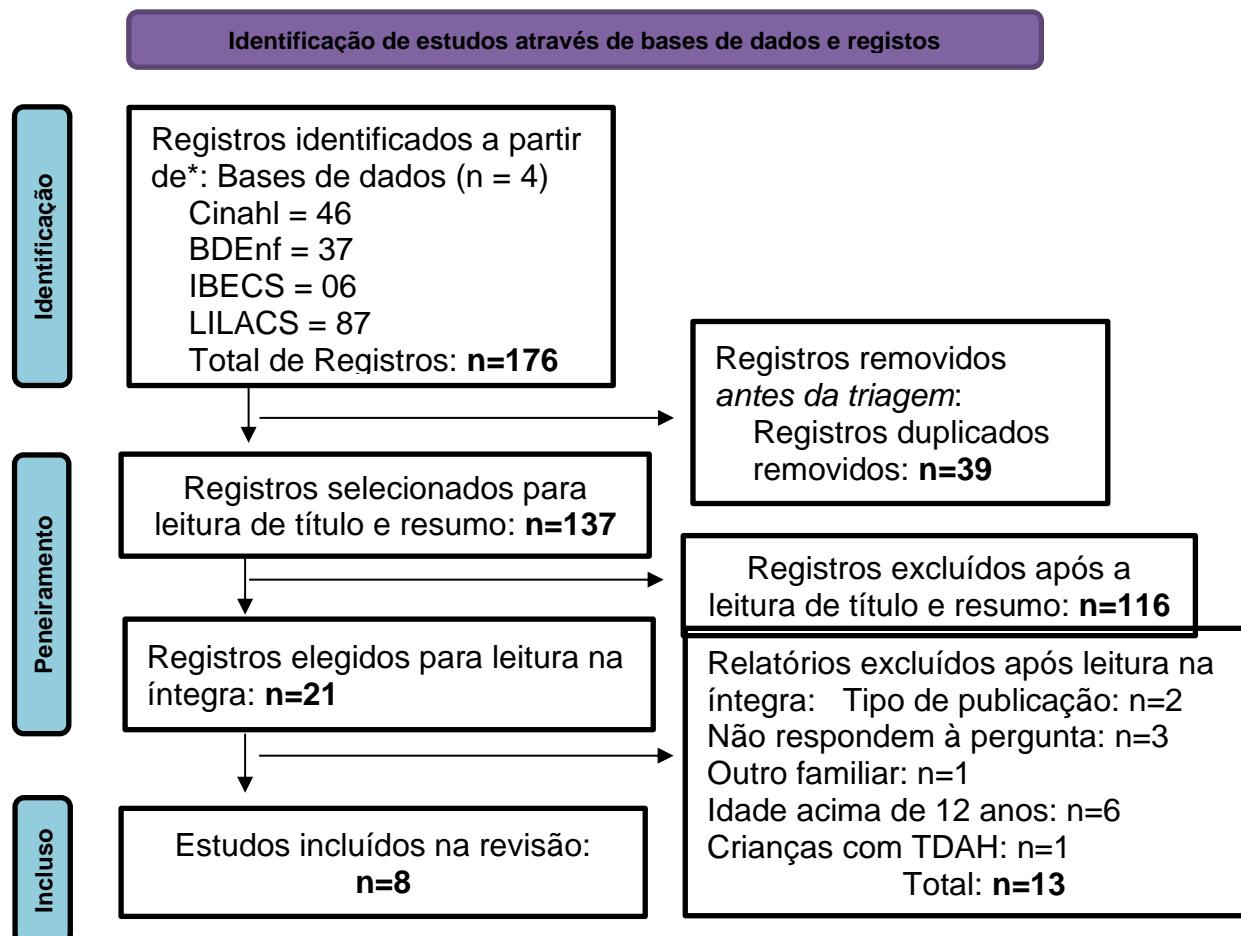
sido produzido sobre a perspectiva da mãe acerca do cuidado da criança com necessidades especiais de saúde? O levantamento bibliográfico foi realizado em julho de 2024, mediante acesso virtual às bases de dados: Literatura Latino Americana e do Caribe em Ciências da Saúde (LILACS); Medical Literature Analysis and Retrieval System Online (MEDLINE); Cumulative Index to Nursing and Allied Health Literature (CINAHL); Embase; Base de dados de Enfermagem (BDEnf); Índice Bibliográfico Espanhol em Ciências de la Salud (IBECS).

Foram utilizados como critérios de inclusão: artigos originais; que atendessem ao objetivo do estudo; nos idiomas português, inglês e espanhol; sem limite temporal; crianças com necessidades especiais de saúde com 12 anos incompletos; mães de crianças com necessidades especiais de saúde, a priori. Os critérios de exclusão foram: editoriais, teses, dissertações, artigos de revisão e que não respondessem à questão da pesquisa; cuidadores com outros vínculos que não fossem a mãe da criança. Para a busca nas bases de dados, foram elencados Descritores em Ciências da Saúde (DeCS), no idioma inglês, sendo eles: "mothers", "disabled children" e "care", utilizando-se o booleano AND para conectá-las.

As publicações encontradas foram incluídas no software de gerenciamento de referências bibliográficas Rayyan, com o objetivo de organizar os estudos encontrados e identificar os duplicados nas bases de dados.

Foram identificadas 176 publicações, das quais 39 foram excluídas por duplicidade. Aplicando-se os critérios de inclusão e exclusão, excluiu-se 116 estudos por não se enquadarem na temática, tendo sido selecionados 21 para a leitura na íntegra, na qual, após realizada, eleger-se oito artigos para a amostra desta revisão. Não foram incluídos outros estudos após a realização da busca manual. Seguiu-se as recomendações do PRISMA, para a seleção dos artigos, conforme ilustrado no fluxograma a seguir:

Figura 1: Fluxograma de seleção dos estudos, elaborado a partir da recomendação PRISMA.



Não houve necessidade de submissão deste estudo ao Comitê de Ética em Pesquisa, por tratar-se de uma revisão integrativa. Entretanto, em todo o desenvolvimento do mesmo e discussão dos dados foram respeitados o posicionamento e as ideologias dos autores dos artigos utilizados.

3. RESULTADOS E DISCUSSÃO

Dos oito artigos lidos na íntegra, sete são da base dados LILACS e um da Cinahl. Todos eles foram coletados e publicados no Brasil, utilizando a abordagem qualitativa. Em sete deles os instrumentos de coleta utilizados foram entrevistas semiestruturadas e em um foi entrevista aberta baseando-se somente em uma questão disparadora. Todos os artigos foram publicados em inglês, espanhol e português, sendo dois publicados em 2013, dois em 2014 e nos anos de 2008, 2016, 2018 e 2019 teve-se uma publicação em cada. Em sete estudos todas as autoras eram enfermeiras e em um estudo a autoria era composta por uma fisioterapeuta, uma antropóloga, uma enfermeira e um médico.

Todos os estudos evidenciaram que a principal cuidadora da criança com necessidades especiais de saúde é a mãe, que assume esse papel por estar intimamente associado à vocação feminina para o cuidado, provavelmente pode ser considerado o motivo pelo qual a mãe se torna superprotetora, renunciando, à sua vida social, profissional e pessoal, priorizando o papel de ser mãe. Os questionamentos e a culpa se entrelaçaram em uma ambiguidade de emoções, envolvendo medos e anseios, bem como dedicação e amor pelas crianças, o que influencia de maneira direta o processo de adaptação da mulher responsável pelo cuidado de um filho (MILBRATH *et al.*, 2008). Entretanto, a proteção excessiva e o medo pela segurança do filho podem prejudicar o desenvolvimento da autonomia da criança, tornando-a dependente de seus cuidadores (PINTANEL; GOMES; XAVIER, 2013).

De acordo com os autores Cerqueira *et al.* (2016), as mães mostram-se profundamente afetadas pelo sofrimento em sua jornada, e ainda precisam intensificar seus esforços e manter uma dedicação constante aos filhos na busca por assegurar a atenção necessária à saúde. Deixando evidente, portanto, que essas mães têm dedicado um tempo considerável de sua vida pessoal a uma carga excessiva de afazeres. A condição de cuidadora exerce um impacto que afeta a vida e as relações interpessoais dessas mães (PEREIRA *et al.*, 2014).

Os relatos das mães nos estudos mostram que elas se sentem vulneráveis diante das demandas de cuidado de filhos com necessidades especiais, evidenciando a necessidade de suporte emocional. Muitas delas enfrentam a falta de apoio de membros do próprio núcleo familiar, da família ampliada e de amigos, o que é crucial para que se sintam mais fortalecidas em seus vínculos. Além disso, consideram que a participação e o envolvimento do pai no cuidado da criança com necessidade especial de saúde são essenciais para o equilíbrio emocional delas e dos demais membros da família, podendo oferecer amparo (BARBOSA *et al.*, 2009; ASSIS *et al.*, 2013).

Pinto *et al.* (2014), afirmam que essas famílias também dependem do suporte e da atenção de profissionais da saúde, os quais são fundamentais no compartilhamento de conhecimentos e práticas de cuidados. O acompanhamento das famílias, realização de grupos e de educação em saúde, assim como a importância de fortalecer a rede de apoio social, são ações essenciais para essas mães (OLIVEIRA *et al.*, 2018).

4. CONCLUSÕES

As pesquisas mostraram que as mães priorizam os cuidados realizados às crianças com necessidades especiais, deixando em segundo plano suas próprias vidas e vínculos sociais. Um dos sinais que indica que essas mães estão sobrecarregadas é a ausência de suporte dos membros da própria família, da família extensa e dos amigos, o que é fundamental para que elas se sintam mais apoiadas em seus laços. No entanto, essas famílias também necessitam do apoio e da dedicação dos profissionais da saúde, pois estes desempenham um papel essencial na transmissão de conhecimentos e práticas que dão suporte e segurança às mães no cuidado de crianças com necessidades especiais de saúde.

Os estudos deixam evidente que é fundamental apoiar as famílias dessas crianças, respeitando seus direitos e promovendo políticas de saúde que atendam suas necessidades, os enfermeiros devem estar preparados para ouvir e compreender as preocupações das famílias, buscando maneiras de facilitar a integração e convivência com seus filhos com necessidades especiais de saúde. Intervenções eficientes comunitárias são essenciais para alcançar a inclusão e melhor qualidade de vida dessas crianças e suas famílias.

5. REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- ASSIS, F.A.G. et al. A família da criança com necessidades especiais de saúde: o processo de enfrentamento e adaptação. **Cienc Cuid Saude**, v.12, n.4, p.736-743, 2013.
- BARBOSA, M.A.M. et al. Cuidado da criança com deficiência: suporte social acessado pelas mães. **Rev Gaúcha Enferm.**, v.30, n.3, p.406-12, 2009.
- CERQUEIRA, M.M.F. et al. **Ciência & Saúde Coletiva**, v.21, n.10, p.3223-3232, 2016.
- ESTEVES, J.S; SILVA, L.F; CONCEIÇÃO, D.S; PAIVA, E.D. Families' concerns about the care of children with technology-dependent special health care needs. **Invest Educ Enferm.**, v.33, n.3, p.547-55.
- FREITAG, V. L.; MARTEN MILBRATH, V.; MOTTA, M. G. C. Tornar-se mãe de uma criança com paralisia cerebral: sentimentos vivenciados/ becoming the mother of a child with cerebral palsy: feelings experienced. **Psicologia em Estudo**, v.25, 14p., 2020.
- MILBRATH, V. M. et al. Ser mulher mãe de uma criança portadora de paralisia cerebral. **Acta Paul Enferm**, v.21, n.3, p.427-31, 2008.
- OLIVEIRA, M.C. et al. Vivências de mães que tiveram filhos com microcefalia. **Rev baiana enferm**, v.32, 2018.
- PEREIRA, A.R.P.F. et al. Análise do cuidado a partir das experiências das mães de crianças com paralisia cerebral. **Saúde Soc. São Paulo**, v.23, n.2, p.616-625, 2014.
- PINTO, M.B. et al. Significado do cuidado à criança deficiente com necessidades especiais: Relato de mães. **Cienc Cuid Saúde**, v.13, n.3, p.549-555, 2014.
- PINTANEL, A.C, GOMES, G.C., XAVIER, D.M. Mães de crianças com deficiência visual: dificuldades e facilidades enfrentadas no cuidado. **Rev Gaúcha Enferm**, v. 34, n.2, p.86-92, 2013.
- VIANA, I.S; Silva, L.F; CURSINO, E.G; CONCEIÇÃO, D.S; GOES, F.G.B; MORAES, J.R.M.M. Encontro educativo da enfermagem e da família de crianças com necessidades especiais de saúde. **Texto Context Enferm**, v. 27, n.3, p.1-11, 2018.