

Marcas do cotidiano: vivência da mulher-mãe e cuidadora de criança com necessidades especiais de saúde

Everyday marks: experience of the woman-mother and caregiver of children with special health needs

Marcas cotidianas: experiencia de la mujer-madre y cuidadora de niños con necesidades especiales de salud

Recebido: 23/10/2020 | Revisado: 30/10/2020 | Aceito: 30/10/2020 | Publicado: 04/11/2020

Géssica Nobre

ORCID: <https://orcid.org/0000-0001-8089-4339>

Universidade do Estado do Pará, Brasil

E-mail: naiane16@hotmail.com

Gutembergue Santos de Sousa

ORCID: <https://orcid.org/0000-0003-3672-4388>

Universidade Federal do Mato Grosso, Brasil

E-mail: gutenf@yahoo.com.br

Maria Mônica Machado de Aguiar Lima

ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-9164-3225>

Universidade do Estado do Pará, Brasil

E-mail: monicaaguiarstm@hotmail.com

Yara Macambira Santana Lima

ORCID: <https://orcid.org/0000-0001-9809-0267>

Universidade do Estado do Pará, Brasil

E-mail: yaramacambira@gmail.com

Maria Goreth Silva Ferreira

ORCID: <https://orcid.org/0000-0003-0809-5625>

Universidade do Estado do Pará, Brasil

E-mail: mgotysf@gmail.com

Resumo

Objetivo: compreender a vivência e o cotidiano da mulher-mãe e cuidadora de crianças com necessidades especiais de saúde e as implicações para a sua saúde. **Metodologia:** pesquisa

qualitativa realizada com dez mães de crianças com necessidade especiais de saúde, através de entrevista semiestruturada. O tratamento dos dados aconteceu com o auxílio do *software* IRAMUTEQ. Os dados foram organizados em categorias temáticas com posterior análise de conteúdo. **Resultados:** analisou-se um *corpus* textual composto por 10 Unidades de Contexto Inicial ou entrevistas, em que se obteve 451 segmentos de texto ou Unidade de Contexto Elementar e 345 segmentos analisados, ou seja, 76,5% do *corpus* analisado. As mães experimentam o isolamento social, sobrecarga de atividades e desgaste físico, resultando na necessidade de terapias e cuidados para garantir sua saúde física, psicossocial e emocional. **Considerações Finais:** evidenciou-se que ser mãe de uma criança com necessidades especiais de saúde representa uma singularidade com o objeto do cuidado dessa mulher mãe, demonstrando também uma forte negligência no cuidado à saúde das mulheres-mães em prol dos seus filhos.

Palavras-chave: Pessoas com deficiência; Cuidadores; Cuidados de enfermagem; Serviços de assistência domiciliar.

Abstract

Objective: to understand the experience and daily life of women-mothers and caregivers of children with special health needs and the implications for their health. **Methodology:** qualitative research carried out with ten mothers of children with special health needs, through semi-structured interviews. Data processing took place with the aid of the IRAMUTEQ software. The data were organized into thematic categories with subsequent content analysis. **Results:** a textual corpus composed of 10 Initial Context Units or interviews was analyzed, in which 451 text segments or Elementary Context Unit and 345 analyzed segments were obtained, that is, 76.5% of the analyzed corpus. Mothers experience social isolation, overload of activities and physical exhaustion, resulting in the need for therapies and care to ensure their physical, psychosocial and emotional health. **Final considerations:** it became evident that being the mother of a child with special health needs represents a singularity with the object of care of this mother woman, also demonstrating a strong neglect in the health care of women-mothers in favor of their children.

Keywords: People with disabilities; Caregivers; Nursing care; Home care services.

Resumen

Objetivo: comprender la experiencia y la vida cotidiana de las mujeres, madres y cuidadores de niños con necesidades especiales de salud y las implicaciones para su salud. **Metodología:**

investigación cualitativa realizada con diez madres de niños con necesidades especiales de salud, mediante entrevistas semiestructuradas. El procesamiento de datos se realizó con la ayuda del software IRAMUTEQ. Los datos se organizaron en categorías temáticas con posterior análisis de contenido. **Resultados:** se analizó un corpus textual compuesto por 10 Unidades de Contexto Inicial o entrevistas, en el cual se obtuvieron 451 segmentos de texto o Unidad de Contexto Elemental y 345 segmentos analizados, es decir, el 76,5% del corpus analizado. Las madres experimentan aislamiento social, sobrecarga de actividades y agotamiento físico, resultando en la necesidad de terapias y cuidados para asegurar su salud física, psicosocial y emocional. **Consideraciones finales:** Se hizo evidente que ser madre de un niño con necesidades especiales de salud representa una singularidad con el objeto de cuidado de esta madre mujer, demostrando también un fuerte descuido en la atención de la salud de las mujeres-madres a favor de sus hijos.

Palabras clave: Personas con discapacidad; Cuidadores; Cuidado de enfermera; Servicios de atención domiciliaria.

1. Introdução

Com o avanço tecnológico e a implementação de políticas e estratégias voltadas para a saúde da criança, nas últimas décadas houve significativa redução da mortalidade infantil no Brasil e no mundo. Em contrapartida houve crescente aumento de Crianças com Necessidades Especiais de Saúde (CRIANES) e conseqüentemente repercussões negativas às mães e familiares cuidadores, em vista dos inúmeros impactos ao se cuidar de uma CRIANES, surgindo assim novo perfil (Gerra et al., 2015; Nogueira Reis et al., 2017).

As CRIANES são caracterizadas por apresentar condições especiais de saúde e demandas de cuidados contínuos de caráter temporário ou permanente, que se caracterizam por internações periódicas e cuidados de caráter complexo que são realizados por seus cuidadores em domicílio como, por exemplo, trocas de curativos, aspirações oro traqueais, alimentação por via parenteral e etc. Os cuidados especiais estão relacionados ao atraso no desenvolvimento psicomotor, de dependência tecnológica, medicamentosa, cuidados habituais modificados e cuidados mistos, que são a junção de um ou mais desses cuidados (Alves et al., 2019).

As necessidades especiais de saúde de uma CRIANES são reveladas como um fenômeno complexo e multidimensional, em que são desencadeadas grandes transformações na conjuntura familiar, social e financeira. Novas responsabilidades como o de prover

cuidados necessários a vida de outrem é assumida na maioria das vezes pela mãe com auxílio de familiares o que lhes impõe a mudanças radicais (Guerra et al., 2015).

Ser mãe de criança com necessidades especiais de saúde requer muito mais do que cuidar de uma criança comum, pois, a genitora confronta-se com problemas relacionadas aos cuidados complexos de saúde do filho, em que costuma apresentar dificuldades na execução; desgaste físico, devido à sobrecarga de trabalho e renúncia de sua vida social, ciclo familiar, vida profissional, atividades lúdicas, educacionais e de lazer, em nome de poder desenvolver o cuidado integral para seu filho no ambiente domiciliar. As mães das CRIANES passam a viver exclusivamente em função do cuidado do seu filho para que este tenha um pouco de qualidade de vida.

Assim, mostra-se necessário o aprofundamento de pesquisas voltadas para este tema, afim de identificar e encontrar meios para minimizar os impactos às mulheres-mãe e cuidadoras de CRIANES, além de os dados servirem para subsidiar políticas de saúde voltadas para esta clientela. Desse modo, o estudo objetivou compreender a vivência e o cotidiano da mulher-mãe e cuidadora de crianças com necessidades especiais de saúde e as implicações para a sua saúde.

2. Metodologia

Trata-se de um estudo descritivo com abordagem qualitativa uma vez que se preocupa na descrição e compreensão que se dá entre o fenômeno, o meio e as relações sociais existentes (Rutberg et al., 2018).

A pesquisa desenvolveu-se com 10 mães cuidadoras de crianças com necessidades especiais de saúde, participantes de uma associação destinada a pais de crianças com necessidade especiais, na região Oeste do Pará. A ambientação e a coleta de dados ocorreram entre agosto e outubro de 2019 por meio de entrevista semiestruturada, com roteiro elaborado previamente.

Foram incluídos no estudo mães cuidadoras de CRIANES, com idade maior ou igual a 18 anos. Foram excluídas as mães que não desenvolviam o papel de cuidadora do filho com necessidades especiais de saúde por possuírem algum tipo de cuidador externo.

As entrevistas foram desenvolvidas de acordo com a disponibilidade de data e horário das mães, em locais de sua escolha, podendo ser sua própria residência ou o ambiente da universidade, durando em média 40 minutos para cada participante. Após o final de cada entrevista foi realizada a codificação e a transcrição na íntegra do relato obtido e gravado.

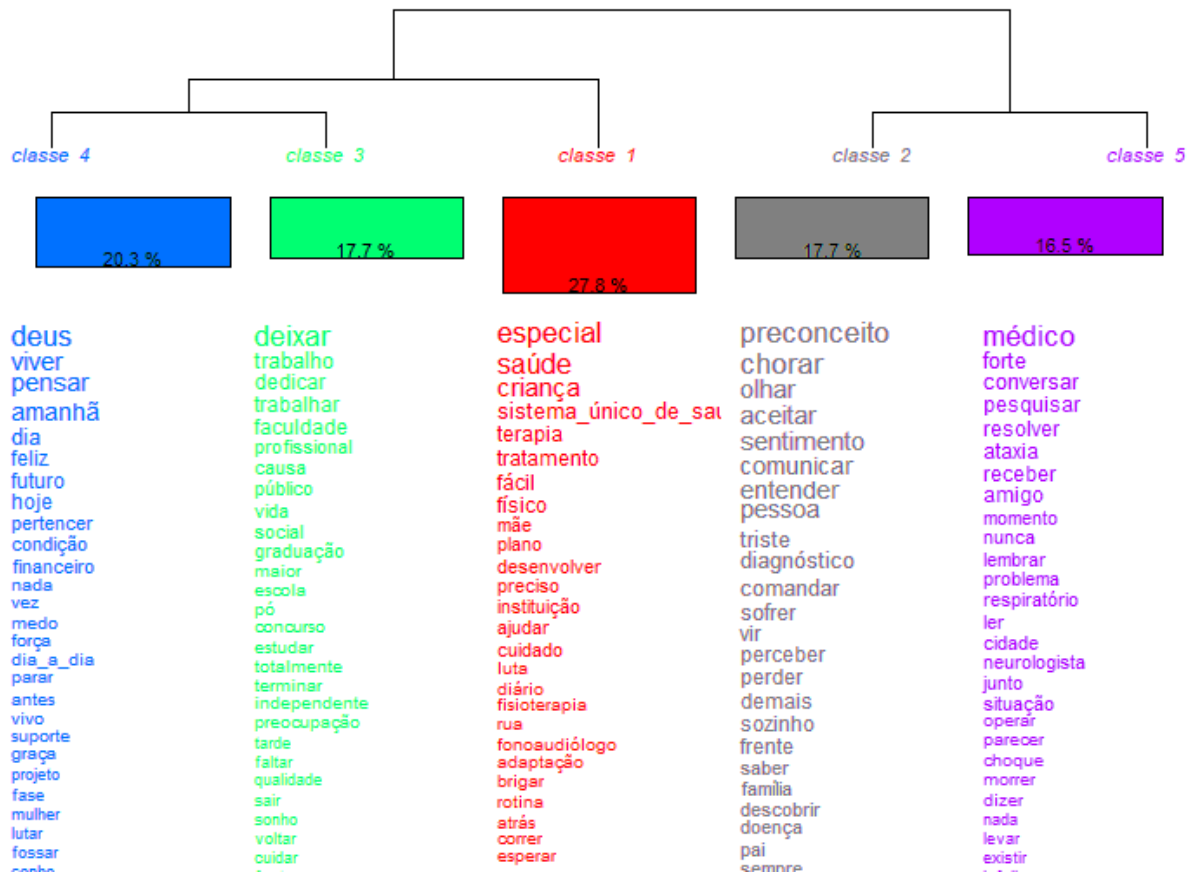
O tratamento dos dados aconteceu com o auxílio do *software* IRAMUTEQ (*Interface de R pour les Analyses Multidimensionnelles de Textes et de Questionnaires*), versão 0.7 alpha 2, que consiste em uma ferramenta de processamento de dados. Utilizou-se a Classificação Hierárquica Descendente (CHD), que analisa a frequência dos termos e faz a associação da palavra com as variáveis envolvidos, que serviu de base para a definição das categorias de análise (Souza et al., 2018). Após a organização dos dados, os mesmos foram analisados a luz do referencial, que trata da análise de conteúdo, segundo Bardin (Mendes et al., 2017).

A pesquisa seguiu os preceitos éticos de acordo com a resolução 466/2012 do Conselho Nacional de Saúde (CNS). O projeto foi submetido e aprovado pelo comitê de ética em pesquisa da Universidade do Estado do Pará sob o parecer 3.576.786.

3. Resultados e Discussão

Analisou-se um *corpus* textual composto por 10 Unidades de Contexto Inicial (UCI) ou entrevistas, em que se obteve 451 segmentos de texto ou Unidade de Contexto Elementar (UCE) e 345 segmentos analisados, ou seja, 76,5% do *corpus* analisado. O dendograma apresentado dividiu-se em dois subgrupos formados por 5 classes, gerados automaticamente pelo software, conforme demonstra a Figura 1.

Figura 1 - Dendograma da Classificação Hierárquica Descendente por classes e unidades de contexto. Santarém, Brasil, 2019.



Fonte: Dados próprios, (2019).

No subgrupo superior foram formadas as classes 5 e 2 e no inferior as classes 1, 3 e 4 que estão interligadas entre si e ligadas as classes 2 e 5. Todavia as classes 1 e 4 obtiveram maior aproveitamento, apresentando respectivamente as porcentagens 27,8% e 20,3%.

A partir da análise dos relatos de mulheres-mães e cuidadoras de CRIANES, obteve-se por meio do fenômeno estudado, a formação de cinco classes temáticas, que permitiram a construção de cinco categorias de análise, que apresentaremos e discutiremos a seguir.

Classe 5: Um passado marcado por dúvidas, medo e incertezas na busca por um diagnóstico médico

Nesta classe as palavras mais recorrentes foram “médico”, “forte”, “conversar”, “pesquisar” “receber”, “amigo”, “momento”, “nunca”, “lembrar” e “ler”. As sentenças dos discursos desenham uma categoria em que se observa uma história, um passado onde a mulher-mãe e cuidadora de CRIANES passa por inúmeros desafios, experimentando um

turbilhão de sentimentos afetaram a forma de viver uma realidade nova e desconhecida, cheia de medos, dúvidas e insegurança, como podemos observar nos diálogos abaixo:

(...) “No primeiro momento da descoberta pensei meu Deus não vou ter mais nada na minha vida, acho que nem casamento vai existir, não vou ter força para fazer mais nada na vida, parece que é uma destruição total de tudo na vida” (Mãe 1).

(...) “Quando recebemos o diagnóstico saímos meio desorientados é tudo novo é uma pancada naquele momento, saímos totalmente perdidos sem saber o que é direito é um choque é um baque muito grande, mas depois nos erguemos” (Mãe 10).

É no momento do diagnóstico, que surge o primeiro impacto na vida da mulher-mãe e cuidadora de CRIANES. Ao perceberem que lidarão com algo sobre o qual não possuem domínio ou conhecimento de um cuidado profissional que passa a ser domesticado, sentem-se perdidas e impotentes diante da descoberta da necessidade especial de saúde do filho. O sentimento de impotência torna-se forte e acreditam que todas as conquistas de vida acabaram a partir daquele momento, onde expectativas e sonhos são rompidos.

Instala-se em seu cotidiano, preocupações quanto a vida, é um período de difícil assimilação e insegurança, principalmente, quando pensam na necessidade de manter a união familiar, casamento e vida própria. A descoberta de ser mãe de uma criança com necessidades especiais de saúde é uma fase de intenso abalo emocional, que pode acarretar a ruptura familiar, instabilidade, sentimentos, que podem resultar em marcas profundas na saúde emocional dessas mulheres (Simonasse et al., 2015).

A notícia da necessidade especial de saúde do filho afeta diretamente a vida de toda a família, especialmente, na sua estrutura emocional, que as mães descrevem em seu discurso como “um choque” algo que as afeta profundamente, é o momento da concretização da perda do sonho, pois nesse período ocorre a quebra de uma idealização, a do filho perfeito, imaginado, desejado e esperado. Após esta primeira fase, a mãe sofre e se prepara para superar os obstáculos e se familiarizar com o novo e desconhecido, buscando o equilíbrio para desenvolver o cuidado do filho (Oliveira et al., 2016).

A mulher-mãe e cuidadora, vive uma realidade conflituosa, onde navegam por sentimentos intensos, que nascem da possibilidade de não poderem proteger seus filhos da

dor, do abandono e do preconceito. Tais sentimentos produzem a sensação de desespero, despertando pensamentos melancólicos como o desejo da morte:

(...) “Hoje até compreendo uma coisa muito louca, tenho medo disso, creio em Deus, mas quando ouço que uma mãe se matou e matou o próprio filho, entendo o desespero que ela estava... O meu desespero maior é pensar que o meu filho possa ficar prostrado em uma cama. Lembro que disse que se fosse para morrer, queria que morresse nós três juntos, mas isso porque eu não queria que eles sentissem a dor de uma perda e eu também não queria sentir a dor de perde-los, tenho o sentimento de morte, choro muito e me desespero, em seguida vem a sensação de luto, e é nessa hora que se decide lutar e viver cada momento o tornando feliz ou se desiste de vez, e nós decidimos viver um dia por vez mesmo” (Mãe1).

Os inúmeros sentimentos diante da realidade de ter uma criança com necessidade especial de saúde levam ao desespero, que em muitas situações induzem as mães a pensarem em atentar contra a vida da própria família, essa nova condição aproxima essas mulheres da morte ou do desejo de morrer. O futuro assusta, pois, o amor pelo filho é tão grande que o medo de perdê-lo se instala ao mesmo tempo que o instinto materno lhe impõe o desejo de protegê-lo.

A condição especial da criança desperta na mãe insatisfações e sentimento de morte do filho sonhado, alterando o seu psíquico. Pensamentos depressivos, traumáticos, confusos, sofrimento, angústias e conflitos internos são vivenciados por estas mulheres, que experimentam a vivência de ter uma criança diferente da que esperavam (Barak et al., 2017).

(...) “Os médicos não diziam o que ela tinha, tive que procurar um especialista na capital e voltei para cidade com toda descrição de estimulação precoce e ela começou a fazer terapia e vários exames” (Mãe 8).

(...) “Fiquei em uma situação dentro dessa cidade de sem ter a quem recorrer, vi que precisava sair daqui e consegui uma neurologista na capital para conseguir um diagnóstico, os amigos da igreja fizeram rifas para eu conseguir ir, me senti muito sem chão” (Mãe 3).

As mães revelam em seus discursos a batalha travada para se conseguir um diagnóstico preciso, pois buscam em outros locais esclarecimentos e informações relacionadas ao estado de saúde do filho. A imprecisão e busca por um diagnóstico representa mais uma barreira para as mães, uma vez que muitas mesmo sem condições financeiras buscam especialistas em outros locais, isto traz impactos financeiros, além da sensação de desamparo e inércia diante da situação.

A dificuldade financeira é desvelada como um fator impactante uma vez que o tratamento terapêutico e medicamentoso, entre outras necessidades que a criança precisa para a manutenção da saúde ou da vida são onerosos e muitas vezes devido a integralidade de tempo para o cuidado da criança, alguns membros da família precisam deixar o trabalho para se dedicar somente aos cuidados da CRIANES (Simonasse et al., 2015).

Fica evidente a fragilidade do sistema público de saúde local no apoio e esclarecimento sobre a situação de saúde desta clientela. Lacunas e deficiências na comunicação e orientação relacionados ao estado de saúde, tratamento e cuidados a serem desenvolvidos pelos pais de CRIANES, tem sido evidenciado como um desafio às instituições de saúde. Isto interfere negativamente na coordenação adequada dos serviços de saúde e impacta nas necessidades da mãe, familiares e das crianças com necessidades especiais de saúde (Alves et al., 2017).

Classe 4: Um Cotidiano Sustentado pela Religiosidade como Fonte de Conforto, Segurança e Esperança de um Futuro Diante da Necessidade Especial de Saúde do Filho

As palavras com maior constância foram “Deus”, “viver”, “pensar”, “amanhã”, “dia”, “feliz”, “futuro”, “hoje”, “pertencer”, “condição” e “financeiro”. A religiosidade nasce no cotidiano das vidas como estratégia para o enfrentamento das dificuldades diárias das mulheres mães e cuidadoras de CRIANES. É por meio da fé, que essas cuidadoras conseguem continuar a viver e desenvolver suas funções maternas e de cuidado. Em Deus depositam a esperança para continuar a seguir no caminho, mesmo existindo tantos obstáculos e incertezas:

*(...) “Buscando força com Deus e o dia de amanhã é outro dia bem melhor, mas com certeza é uma vida cansativa, mas tem momentos bons também”
(Mãe 5).*

(...) “Levamos na fé em Deus que é muito grande, as vezes queremos nos abalar, mas Deus vai restaurando tudo e vamos tendo forças, porque se Deus deu eles para a gente, me sinto honrada em cuidar dele” (Mãe 10).

(...) “Nada é impossível para Deus, porque nós mães nos preocupamos com tudo, como é que vai ser quando eu não estiver aqui, e se eu morrer amanhã quem vai cuidar do meu filho” (Mãe 9).

A fé e a religiosidade estão presentes na vida das pessoas especialmente quando se vive momentos difíceis. A crença ou fé em algo maior permite melhor enfrentamento de situações para continuarem suas lutas e conseguirem chegar a superação. Desse modo, é através da espiritualidade, que muitas mães alcançam estado emocional equilibrado, pois é na fé que estas famílias encontram significados em suas vidas e de seus filhos e adquirem forças para o enfrentamento da necessidade especial de saúde do filho (Nogueira Reis et al., 2017).

Para muitas mães o futuro representa incerteza, por isso procuraram não pensar, vivem e fazem o que está ao alcance para atender as necessidades de sua CRIANES e buscam viver cada dia, alimentando a esperança da cura do filho.

(...) “Não penso no meu futuro, penso só no dia de hoje... Vou vivendo cada dia, hoje faço o que está dentro do possível, do limite. Antes pensava muito sobre o que vai ser de mim amanhã e hoje não penso mais, vou viver o dia de hoje que amanhã a Deus pertence” (Mãe 5).

(...) “Para o meu futuro eu penso do meu filho andar, pelo menos no andador... De ele aprender a ler... O meu futuro é o futuro dele, não tem futuro sem ele, tudo tem que ser com ele, sem ele a vida não tem sentido” (Mãe 7).

Algumas mulheres-mães e cuidadoras estabelecem uma relação, em que se constitui um laço de integração muito forte entre a vida delas e a do filho, chegando a representar de uma vida única que coexiste a partir da existência de ambas. Quando pensam em um futuro veem o filho como o centro, almejam a independência e desenvolvimento dos seus filhos e esquecem de seus sonhos e significados próprios.

As mães de CRIANES, projetam seus sonhos, expectativas e projetos de vida para o filho, com quem se preocupam quase que exclusivamente, almejando um futuro onde haja uma independência funcional destes. Passam a projetar sua própria vida de mãe como um

segundo plano, porém com um medo constante de adoecimento, envelhecimento ou até mesmo com a morte, de algo, que as impeça de realizar a manutenção de cuidados futuros e necessários a vida do filho (Barak et al., 2017).

O apoio da equipe de multiprofissional de saúde mostra-se essencial no processo de habilitar, apoiar, capacitar e estabelecer um elo de confiança com os cuidadores de CRIANES, pois por meio desse elo entre equipe de saúde, principalmente o enfermeiro, e familiares, é possibilitado melhor enfrentamento da necessidade especial de saúde do filho, minimizando situações estressora, desestabilizadoras e conflitantes relacionados ao cuidar de uma criança com necessidades especiais de saúde (Dias et al., 2019).

Classe 3: Um Cotidiano Marcado por Renúncia de Vida Profissional e Social e Dedicção ao Cuidado do Filho

As palavras pronunciadas com maior frequência nesta classe foram “deixar”, “trabalho”, “dedicar”, “trabalhar”, “faculdade”, “profissional”, “causa”, “público”, “vida” e “social”. As mães abdicam da vida social e profissional para dedicar-se a sua CRIANES, deixam de ter vida própria e sentem falta do convívio social e profissional, percebem-se incompletas, não realizadas por terem que deixar parte de suas vidas em prol de seus filhos, mas entendem que é necessário e são felizes em poder atender as necessidades de suas crianças com necessidades especiais de saúde, conforme os relatos abaixo:

(...) “Tive, que deixar de trabalhar fora para cuidar do meu filho, meu filho está em primeiro lugar em tudo e o trabalho acho que se for para trabalhar não tem como dar a mesma atenção” (Mãe 4).

(...) “Percebo que estou um pouco triste, mas procuro ver o lado bom, talvez seja a questão profissional que eu não consegui ter, abri mão da minha vida profissional e ainda não me sinto totalmente realizada” (Mãe 2).

(...) “É uma frustração não ter vida social, porque ainda sou jovem e sinto vontade de sair, dançar ou fazer academia. Todas as minhas atividades são dedicadas ao meu filho, parquinho, escola, apresentações e terapias, acho que tenho um mínimo do dia para mim” (Mãe 9).

(...) “É muito difícil ter vida social, muito difícil, porque às vezes saímos, mas quando chegamos está aquele desespero, porque aconteceu alguma

coisa ela fica aborrecida, receosa ou chora diz para eu não ir, e vamos vivendo, mas vida social mesmo é difícil” (Mãe 6).

Os cuidados diários que uma CRIANE requer impede que a mulher-mãe cuidadora possam conciliar trabalho ou atividades pessoais. A sensação de tristeza ao abandonar a vida profissional é evidente, essas mulheres-mães e cuidadoras apreendem que devem deixar suas vidas, abandonar os sonhos, a independência financeira, que o trabalho lhe proporciona em favor de algo maior que é cuidar do filho. O abandono da atividade profissional além dos impactos causados devido a abnegação, desencadeia na mãe e nos membros da família frustração e preocupações, pois a renda familiar é reduzida e os gastos com tratamento aumentam, produzindo um desequilíbrio econômico (Nogueira Reis et al., 2017; Neves et al., 2015).

Assim como a vida profissional sofre um abalo de descontinuidade, a vida social também não faz mais parte de sua rotina, com a chegada da CRIANES, a rotina diária é sobrecarregada com as responsabilidades relacionadas a dedicação contínua ao filho. Para tanto mostra-se necessário a ampliação e o compartilhamento do cuidado à CRIANES pela família, e a criação de redes comunitárias de apoio afim de reduzir os impactos, conflitos e distanciamentos (Alves et al., 2019). A família vive um processo de adaptação perante a condição do filho buscando alternativas para o enfrentamento das situações cotidianas de cuidado (Nogueira Reis et al., 2017).

Classe 1: Um Cotidiano Marcado por Lutas Diárias para Garantir a Sua Saúde e de Sua Criança Com Necessidades Especial de Saúde

As palavras de maior frequência identificadas nesta classe foram “especial”, “saúde”, “criança”, “Sistema Único de Saúde”, “terapia”, “tratamento”, “fácil”, “físico”, “mãe”, “plano”. O cotidiano das mães é marcado por dificuldades, seja no desenvolvimento de cuidados contínuos; sobrecarga de trabalho, desgaste físico, emocional e psíquico, marcado por sentimento de abandono. Estas mães evidenciam a necessidade de cuidados com a própria saúde, que devido à falta de tempo e as dificuldades na busca por atendimento no Sistema Único de Saúde, negligenciam o cuidado consigo e com sua saúde, conforme os discursos abaixo:

(...) “Como mãe e cuidadora de uma criança especial me sinto frustrada, muitas vezes, porque tem muitas coisas que não sei fazer e estou aprendendo, sendo que um profissional está com toda a habilidade para fazer” (Mãe 7).

(...) “Como mãe e cuidadora de uma criança com necessidades especiais me sinto cansada, mas feliz por causa que se eu me acomodar, ele ia sentir mais dores, ele estaria com maiores dificuldades, a qualidade de vida dele com certeza seria pior do que hoje” (Mãe 5).

Os cuidados complexos e mantenedores da vida dessas crianças são de domínio dos profissionais de saúde, ou seja, pertencem ao universo científico, passando agora a fazer parte do seu cotidiano. Suas falas evidenciam a necessidade de preparo e orientação por parte dos profissionais da saúde para que possam instrumentalizar-se e assim poder atender as necessidades de sua CRIANES.

O preparo das famílias, em especial, da mãe de CRIANES, durante o período de hospitalização deve acontecer por meio de estratégias de educação em saúde colocando-as como protagonistas do processo ensino-aprendizagem, propiciando a continuidade do cuidado adequado no domicílio à criança com necessidades especiais de saúde com o intuito de diminuir a ansiedade, insegurança e aumentar a confiança da mulher-mãe e cuidadora (Viana et al., 2018).

O profissional de enfermagem possui papel primordial em oferecer apoio e acolhimento adequado para a mãe e familiares cuidadores, capacitando-os e preparando-os para desenvolverem os cuidados no domicílio. Este preparo precisa acontecer desde o momento do nascimento até o momento de transição para o ambiente domiciliar, para que possam encarar este novo cenário com maior segurança e menores impactos psíquicos e emocionais em suas vidas (Figueiredo et al., 2016; Siqueira et al., 2017).

As inúmeras mudanças que alteram o cotidiano da mulher-mãe e cuidadora de criança com necessidades especiais de saúde trazem impactos que refletem na saúde, impulsionado pelo desgaste físico e emocional.

(...) “Com certeza hoje preciso de um psicólogo, porque a gente que cuida dessas crianças, que tem múltipla deficiência ou mesmo só com uma deficiência precisamos de acompanhamento psicológico, de apoio da sociedade como um todo” (Mãe 5).

(...) “Era para ter assistência psicológica, uma assistência que não dá de buscarmos no Sistema Único de Saúde e fazer um tratamento, mas era para ter, o acesso é difícil tem que ir para uma fila de espera e deixamos de ir, porque não tem quem cuide deles” (Mãe 7).

Estas mulheres sentem necessidade de acompanhamento psicológico, resultado dos impactos psicossociais a que são expostas. Porém as dificuldades no acesso à rede pública de saúde, evidenciam a ausência de políticas de saúde voltadas para a mulher-mãe cuidadora de CRIANES.

Um estudo realizado com pais de CRIANES revelou impactos na saúde destes cuidadores, apontando que foram afetados fisicamente, desenvolveram doenças físicas e impactos relacionados à saúde mental, no que diz respeito a perda ou alteração do sono e perda do apetite. Nesse estudo foi identificado o alto risco destas mulheres em desenvolver depressão, pois apresentaram sintomas depressivos, mas poucas procuraram ajuda psicológica (Simonasse et al., 2015).

Embora a legislação vigente garanta o direito de acesso universal, integral e equânime aos serviços de saúde através do Sistema Único de Saúde, as mães de CRIANES revelam dificuldades em conseguir atendimento para si e de seu filho, evidenciando ineficiência da rede de atenção à saúde para atender as necessidades de saúde da mulher-mãe e cuidadora. É importante pensarmos no fortalecimento da atenção à saúde às mães, pensando em políticas prioritárias para atender as necessidades sociais e de saúde dos cuidadores, em especial, das mulheres-mães e cuidadoras de CRIANES (Alves et al., 2017; Neves et al., 2015)

Classe 2: Um Cotidiano Marcado por Sentimentos de Preconceito Social e Familiar

A predominância das palavras de maior repetição foram “preconceito”, “chorar”, “olhar”, “aceitar”, “sentimento”, “comunicar”, “entender”, “pessoa”, “triste” e “diagnóstico”. O sentimento de dor, angústia e tristeza é confirmado pelas mães de CRIANES ao perceberem o preconceito social e familiar, em que há recusa de membros da família em aceitar a necessidade especial de saúde do filho e culpabilidade por ter gerado uma CRIANES, como mostram os diálogos abaixo:

(...) “O pai não aceitou de o filho ser especial, que viesse com algum problema, para ele os outros eram normais e ele veio diferente, então ele passou a me culpar” (Mãe 3).

(...) “O primeiro impacto que tive com o preconceito foi bem difícil chorei, ficamos bem triste, porque até quando eu aceitei o diagnóstico dele eu ainda não tinha me deparado com a sociedade, não sabia o que eu ia enfrentar lá na frente e foi bem difícil” (Mãe 9).

(...) “Da sociedade ele não sofreu tanto preconceito, mas da família sim, a sociedade é só o completo do que você já conseguiu dentro da sua casa” (Mãe 7).

Quando nasce uma criança com necessidades especiais, esta é recebida pela família e pela sociedade, em algumas vezes, com perplexidade, podendo gerar conflitos familiares, rejeição e possível abandono por parte do pai, o qual passa a culpar a mãe por ter gerado uma criança com necessidades especiais de saúde.

A rejeição de uma CRIANES pela família ou pela sociedade é causa de muito sofrimento para a mulher-mãe e cuidadora. Historicamente e culturalmente pessoas com necessidades especiais de saúde são tratadas como “anormais” e passam a ser discriminadas e estigmatizadas socialmente, as pessoas tendem a olhar a criança com preconceito e isso para a mãe é mais uma barreira geradora de conflitos emocionais (Dias et al., 2019).

As mães ao tentar incluir seus filhos na rotina da vida diária se deparam com o preconceito da sociedade. A sociedade recusa-se a aceita aquilo que é “diferente” e “anormal”, porém, estas mulheres tentam vencer as barreiras do preconceito imposto pela sociedade para incluir seu filho (Dias et al., 2019).

Além da rejeição da sociedade, familiares manifestam tal sentimento e afastam-se como uma forma de negação da necessidade especial de saúde da CRIANES, produzindo na mãe ansiosos, dor, isolamento e sensação de estar só no mundo. As mães presenciam o preconceito no próprio ceio familiar, seja pelo pai ou mesmo por familiares próximos.

4. Considerações Finais

O presente estudo mostrou que ser mãe de uma criança com necessidades especiais de saúde representa uma singularidade com o objeto do cuidado dessa mulher mãe, uma vez que

essa mãe passa a desenvolver cuidados técnicos e que muitas vezes não possuem instrumentação para isso

Observou-se também que a saúde das mulheres-mães cuidadoras é algo negligenciada em prol dos filhos uma vez que a preocupação prioritária é buscar atendimento para o filho para que este possa ter a melhor qualidade de vida possível. Atrelado a isso, observou-se que a exclusividade do cuidado prestado em caráter de integralidade faz com que essas mulheres não recebam a atenção adequada do serviço de saúde e não tenham suas necessidades humanas básicas reconhecidas.

É necessário desenvolver um olhar sensível de atenção e cuidado a essa mulher-mãe e cuidadora de criança com necessidades especiais de saúde, que permita pensar em ações de atenção e cuidado a elas. Essas mães apresentam em seus discursos uma forte ausência de cuidados biopsicossociais e espirituais em suas vidas.

Este estudo possui a intenção de subsidiar discussões entre gestores e profissionais da saúde, dentre eles o enfermeiro. A enfermagem possui papel importante neste cenário uma vez que possui a capacidade de atrelar os vários aspectos da prevenção e do cuidado através de várias ferramentas e arranjos de possibilidades que possam integrar família e serviço de saúde, ultrapassando as barreiras físicas dos estabelecimentos assistenciais de saúde, como a mobilização comunitária através da criação de redes de cuidados e mobilização da própria rede governamental de assistência e proteção social.

Referências

Alves, J. M. N. O., Amendoeira, J. J. P., & Charepe, Z. B. (2017). The parental care partnership in the view of parents of children with special health needs. *Revista Gaúcha de Enfermagem*, 38(4), e2016-0070. Epub May 21, 2018. <https://doi.org/10.1590/1983-1447.2017.04.2016-0070>

Alves, L. L., Silva, L. F. da, Cursino, E. G., Góes, F. G. B., Silva e Sousa, A. D. R., & Moraes, J. R. M. M. de. (2019). Preparation of the discharge of relatives of children using antibiotics: contributions of nursing. *Escola Anna Nery*, 23(4), e20190108. Epub October 14, 2019. <https://dx.doi.org/10.1590/2177-9465-ean-2019-0108>

Barak, S., Elad, D., Silberg, T., Brezner, A. (2017). Mothers and fathers of children with cerebral palsy: differences in future expectations. *J Dev Phys Disabil*, 29, 223–2400. <https://doi.org/10.1007/s10882-016-9521-1>

Dias, B. C., Ichisato, S. M. T., Marchetti, M. A., Neves, E. T., Higarashi, I. H., & Marcon, S. S. (2019). Challenges of family caregivers of children with special needs of multiple, complex and continuing care at home. *Escola Anna Nery*, 23(1), e20180127. Epub January 24, 2019. <https://doi.org/10.1590/2177-9465-ean-2018-0127>

Figueiredo, S. V., Sousa, A. C. C. de, & Gomes, I. L. V. (2016). Children with special health needs and family: implications for Nursing. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 69(1), 88-95. <https://doi.org/10.1590/0034-7167.2016690112i>

Guerra, C. S., Dias, M. D., Filha, M. O. F., Andrade, F. B. de, Reichert, A. P. S., & Araújo, V. S. (2015). From the dream to reality: experience of mothers of children with disabilities. *Texto & Contexto - Enfermagem*, 24(2), 459-466. <https://doi.org/10.1590/0104-07072015000992014>

Mendes, R. M., & Miskulin, R. G. S. (2017). A análise de conteúdo como uma metodologia. *Cadernos de Pesquisa*, 47(165), 1044-1066. <https://dx.doi.org/10.1590/198053143988>

Neves, E. T., Silveira, A. da, Arrué, A. M., Pieszak, G. M., Zamberlan, K. C., & Santos, R. P. dos. (2015). Network of care of children with special health care needs. *Texto & Contexto - Enfermagem*, 24(2), 399-406. <https://doi.org/10.1590/0104-07072015003010013>

Nogueira Reis, K. M., Vilaça Alves, G., Araújo Barbosa, T., de Oliveira Lomba, G., & Pinto Braga, P. (2017). A VIVÊNCIA DA FAMÍLIA NO CUIDADO DOMICILIAR À CRIANÇA COM NECESSIDADES ESPECIAIS DE SAÚDE. *Ciencia y enfermería*, 23(1), 45-55. <https://dx.doi.org/10.4067/S0717-95532017000100045>

Oliveira, D. M. de, Rena, P. B. O., Mendonça, E. T. de, Pereira, E. T. , Jesus, M. C. P. de, & Merighi, M. A. B. (2016). The operative group as a care learning tool for mothers of children with disabilities. *Escola Anna Nery*, 20(3), e20160077. Epub June 14, 2016. <https://doi.org/10.5935/1414-8145.20160077>

Rutberg, S., & Bouikidis, C. D. (2018). Focusing on the Fundamentals: a simplistic differentiation between qualitative and quantitative research. *Nephrol Nurs J*, 45(2):209-212. Recuperado de <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/30303640/>

Simonasse, M., Moraes, J. (2015). Children with special health care needs: impact on familiar daily routine. *Revista de Pesquisa: Cuidado é Fundamental Online*, 7(3), 2902-2909. <http://doi.org/10.9789/2175-5361.2015.v7i3.2902-2909>

Siqueira, C., Reis, A., & Pacheco, S. (2017). Modelos de cuidado às famílias de crianças dependentes de tecnologia em contexto hospitalar [Models of care for families of technology-dependent children in a hospital context]. *Revista Enfermagem UERJ*, 25, e27529. doi: <https://doi.org/10.12957/reuerj.2017.27529>

Souza, M. A. R. de, Wall, M. L., Thuler, A. C. M. C., Lowen, I. M. V., & Peres, A. M. (2018). The use of IRAMUTEQ software for data analysis in qualitative research. *Revista da Escola de Enfermagem da USP*, 52, e03353. Epub October 04, 2018. <https://dx.doi.org/10.1590/s1980-220x2017015003353>

Viana, I. S., Silva, L. F. da, Cursino, E. G., Conceição, D. S. da, Goes, F. G. B., & Moraes, J. R. M. M. de. (2018). EDUCATIONAL ENCOUNTER OF NURSING AND THE RELATIVES OF CHILDREN WITH SPECIAL HEALTH CARE NEEDS. *Texto & Contexto - Enfermagem*, 27(3), e5720016. Epub August 06, 2018. <https://doi.org/10.1590/0104-070720180005720016>

Porcentagem de contribuição de cada autor no manuscrito

Géssica Nobre – 30%

Gutemberg S. de Sousa – 15%

Maria Mônica Machado de Aguiar Lima – 15%

Yara Macambira Santana Lima – 15%

Maria Goreth Silva Ferreira – 25%