

MÃES DE CRIANÇAS E ADOLESCENTES COM NECESSIDADES ESPECIAIS DE SAÚDE QUE VIVEM NO RURAL: ESTUDO DE TENDÊNCIAS

Data de Submissão: 08/08/2024

Data de aceite: 02/09/2024

Tainara Giovana Chaves de Vargas

Universidade Federal de Santa Maria,
campus Palmeira das Missões/RS
Palmeira das Missões – Rio Grande do
Sul
<https://orcid.org/0000-0002-8272-9473>

Andressa da Silveira

Universidade Federal de Santa Maria,
campus Palmeira das Missões/RS
Palmeira das Missões – Rio Grande do
Sul
<https://orcid.org/0000-0002-4182-4714>

Lairany Monteiro dos Santos

Universidade Federal de Santa Maria,
campus Palmeira das Missões/RS
Palmeira das Missões – Rio Grande do
Sul
<https://orcid.org/0000-0001-8099-8381>

Fernanda Beheregaray Cabral

Universidade Federal de Santa Maria,
campus Palmeira das Missões/RS
Palmeira das Missões – Rio Grande do
Sul
<https://orcid.org/0000-0002-4809-278X>

RESUMO: O presente estudo objetivo conhecer o que tem sido produzido sobre a rede de apoio de mães para o cuidado de crianças e adolescentes com necessidades especiais de saúde (CRIANES) que vivem no rural no contexto da pós-graduação no Brasil. Trata-se de um estudo de revisão bibliográfica de literatura realizado a partir de uma busca sistematizada de teses e dissertações no Banco de Teses e Dissertações da Coordenação de Aperfeiçoamento Pessoal de Nível Superior (CAPES) a partir dos Descritores em Saúde (DECs): “rede”, “apoio”, “mães”, “cuidado”, “criança”, “adolescente” e “doença” com o auxílio do descritor booleano “AND”, no recorte temporal de 1998 a 2023, totalizando 10 publicações. Após a aplicação dos critérios de inclusão pré-estabelecidos, o corpus do estudo foi composto por de oito teses/dissertações. Nos anos de 2011 e 2022, se concentrou maior número de publicação, com dois em cada. No Brasil, a região nordeste foi a que mais constou publicação acerca da temática. Das oito publicações, sete eram dissertações de mestrado, principalmente de abordagem qualitativa. Os estudos citam as redes de apoio como fator fundamental no processo de cuidado das CRIANES,

mas a consideram frágeis ou inexistentes. A partir dos achados é visível a necessidade de se abordar a rede de apoio de mães que vivem no rural, assim como oportunizar que as mães cuidadoras de CRIANES tenham suas vozes escutadas. Ademais, trabalhar este tema associado ao espaço rural revela a importância de se discutir a acessibilidade das mães de CRIANES às redes de suporte para o cuidado e o desenvolvimento dos mesmos.

PALAVRAS-CHAVE: Relação Mãe-Filho. Apoio familiar. Apoio Social.

MOTHERS OF CHILDREN AND ADOLESCENTS WITH SPECIAL HEALTH NEEDS LIVING IN RURAL: TREND STUDY

ABSTRACT: The present study aims to understand what has been produced about the support network of mothers for the care of children and adolescents with special health needs who live in rural areas in the context of postgraduate studies in Brazil. This is a bibliographic literature review study carried out from a systematic search for theses and dissertations in the Database of Theses and Dissertations of the Coordination for the Improvement of Higher Education Personnel (CAPES) based on Health Descriptors (DECs): “network”, “support”, “mothers”, “care”, “child”, “adolescent” and “disease” with the help of the Boolean descriptor “AND”, in the time frame from 1998 to 2023, totaling 10 publications. After submitting the pre-established inclusion criteria, the study corpus consisted of 8 theses/dissertations. In the years 2011 and 2022, there was a greater number of publications, with two in each. In Brazil, the northeast region was the region with the most publications on the subject. Of the 8 publications, 7 were master’s theses, mainly with a qualitative approach. Furthermore, studies cite support networks as a fundamental factor in the CSHCN care process, but consider them fragile or non-existent. From the findings, the need to address the support network of mothers living in rural areas is visible, as well as providing opportunities for mothers caring for CSHCN to have their voices heard. Furthermore, working on this topic associated with rural areas reveals the importance of discussing the accessibility of mothers of CSHCN to support networks for their care and development.

KEYWORDS: Mother-Child Relations. Family Support. Social Support.

INTRODUÇÃO

Na atualidade, observa-se os avanços técnico e científicos no campo da tecnologia, ciência e farmacologia, resultando em uma importante redução na taxa de mortalidade infantil, possibilitando um aumento na expectativa de vida de crianças com condições complexas de saúde (OLIVEIRA *et al.*, 2021). Em 1998, McPherson *et al.* descreveu o grupo de crianças e adolescentes com condições crônicas de saúde como Children With Special Health Care Needs (CSHCN), termo que posteriormente foi adaptado para o português como Crianças e Adolescentes com Necessidades Especiais de Saúde (CRIANES) (SILVEIRA, NEVES; 2019; OLIVEIRA *et al.*, 2021).

As CRIANES compreendem um grupo de crianças e adolescentes entre 0 e 18 anos de idade, que apresentam demandas de cuidados singulares de desenvolvimento, com condições definitivas e/ou transitórias que não são compartilhadas pela maioria das pessoas, demandando de maiores cuidados tanto em âmbito domiciliar, como também pelos serviços de saúde. São incluídos no grupo de CRIANES: as crianças/adolescentes com deficiência e/ou com doenças crônicas (SILVEIRA; NEVES, 2019; OLIVEIRA *et al.*, 2021; SILVEIRA, OKIDO, NEVES 2023).

No que tange ao cuidado dessas CRIANES, estudos destacam a mãe como a principal fonte de cuidados, exercendo, quase exclusivamente o cuidado de seu filho (SIMONASSE, MORAES, 2015; FERREIRA *et al.*, 2020; SILVEIRA, OKIDO, NEVES, 2023; SILVEIRA, WERLE, COELHO, 2023). É no momento do diagnóstico que ocorre o primeiro impacto sobre a vida dessa mulher, que assimila o fato de ter que lidar com algo sobre o qual não possui domínio ou conhecimento necessário, podendo fazer esta sentir-se impotente diante de tal situação. Nesse momento, instala-se em seu dia a dia preocupações, inseguranças e medos. Se descobrir mãe de CRIANES tende a ocasionar um abalo emocional que pode sensibilizar a estrutura familiar como um todo (NOBRE *et al.*, 2020).

A mãe cuidadora de CRIANES, muitas vezes, renuncia sua vida social, pessoal e profissional para exercer o cuidado de seu filho em tempo integral, desenvolvendo um vínculo intenso com ele, tornando-se quase uma extensão de seu corpo. Isso a faz vivenciar inúmeras situações adversas, como escassez de recursos financeiros e sobrecarga pelo fato de exercer múltiplas atividades no seu contexto familiar (NOBRE *et al.*, 2020; SILVEIRA *et al.*, 2021; JUNKEIRA *et al.*, 2022; PINHEIRO *et al.*, 2021).

Diante da complexidade de cuidar de uma CRIANES, torna-se inerente a presença de uma rede de apoio consolidada para dar suporte aos seus cuidadores, em especial às mães, visto que, quase exclusivamente, desempenham o ato de cuidar. Nesse sentido, destaca-se que as redes são conjuntos de pessoas ou serviços, vinculados entre si por um objetivo comum, atuando de maneira interdependente para garantir atenção contínua e integral a determinada população (MENDES, 2010).

Essas redes podem ser classificadas como rede de apoio social e rede de apoio institucional. A rede de apoio social pode ser definida como a soma das relações desenvolvidas entre o indivíduo e os componentes da sociedade, abrangendo a família, amigos, vizinhos entre outros. A rede de apoio institucional, por sua vez, é representada por instituições e serviços que prestam assistência, incluindo-se nesse grupo os serviços de saúde e assistência social (CHAVES *et al.*, 2022; SILVEIRA, NICORENA, 2020).

A rede de apoio é essencial para as famílias de CRIANES, especialmente às mães cuidadoras, pois facilita o processo de cuidado e diminui a sobrecarga de trabalho por meio da divisão das atribuições. A rede deve ser ampla, bem articulada, estável e ativa, associando parceria entre serviços e pessoas, a fim de melhor atender às famílias (CHAVES *et al.*, 2022; SILVEIRA, NICORENA, 2020; SILVEIRA OKIDO, NEVES, 2023)

Contudo, por vezes, essa rede se encontra dispersa, gerando uma sobrecarga sobre quem exerce o cuidado da CRIANES por tomar para si responsabilidades que deveriam ser segmentadas na rede. Esse impacto é ainda maior para alguns grupos que se encontram em maior vulnerabilidade, como é o caso de populações que vivem no contexto rural, enfrentando diariamente barreiras para acessar serviços e instituições, seja pelos aspectos geográficos ou organizacionais, pela escassez de recursos/serviços, pela falta de meios de transporte ou pela dificuldade de acesso aos meios de comunicação (ROSSETO; TOSO; RODRIGUES, 2019; MENDONÇA *et al.*, 2021; FRANCO, LIMA, GIOVANELLA, 2021).

Frente a essas premissas, objetivou-se conhecer o que tem sido produzido sobre a rede de apoio de mães para o cuidado de crianças de crianças e adolescentes com necessidades especiais de saúde que vivem no rural no contexto da pós-graduação no Brasil.

METODOLOGIA

Trata-se de um estudo de revisão bibliográfica de literatura, com caráter descritivo, realizado a partir de uma busca sistematizada de teses e dissertações no Banco de Teses e Dissertações da Coordenação de Aperfeiçoamento Pessoal de Nível Superior (CAPES). O levantamento bibliográfico ocorreu no mês de agosto de 2023 no Catálogo de Teses e Dissertações da CAPES. Para uma primeira busca, utilizou-se os descritores “rede”, “apoio”, “mães”, “cuidado”, “criança”, “adolescente”, “doença” e “rural” com o auxílio do descritor booleano “AND” e obteve-se um total de zero resultados. Dessa forma, posteriormente, foi realizada uma nova busca no portal, excluindo-se o descritor “rural” e, assim, totalizou-se 13 resultados.

Com a estratégia de busca utilizada, foram encontradas 13 produções. Refinando a busca por “ano”, considerando o recorte temporal de 1998 a 2023, justificado pela conceituação internacional de Crianças e Adolescentes com Necessidades Especiais de Saúde, descrita por McPherson *et al.*, (1998) foram localizadas 10 publicações. Após estes critérios de inclusão, chegou-se a uma amostra final de oito teses/dissertações, as quais compuseram o *corpus* deste estudo de revisão.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

A seleção das produções científicas ocorreu a partir da leitura dos títulos e resumos, disponibilizados no portal de Teses e Dissertações da CAPES ou programa de pós-graduação. Para auxiliar na organização dos dados, optou-se pela construção de um quadro sinóptico, em ordem cronológica de ano de publicação, composto pelas variáveis: código, autor, título, ano, local do estudo, região do país, área do conhecimento, universidade, tipo de estudo, objetivo, participantes, abordagem metodológica e síntese dos resultados, o qual pode ser visualizado a seguir:

Código	Autor	Título	Ano	Local do Estudo	Região do País	Área do Conhecimento	Universidade	Tipo do Estudo	Objetivo	Participantes do estudo	Abordagem metodológica	Síntese dos Resultados
A1	Ana Paula Silva Pinheiro	O cuidado domiciliar de crianças com hidrocefalia: experiências de mães	2018	Salvador (BA)	Nordeste	Enfermagem	Universidade Federal da Bahia	Dissertação	Descrever a experiência de mães no cuidado domiciliar de crianças com hidrocefalia.	Mães cuidadoras de crianças com hidrocefalia	Qualitativa, entrevista semi-estruturada, análise de Bardin	Embora trate do cuidado, traz em seus resultados a presença das redes de apoio
A2	Maria José Gilbert	Experiências de mães no cuidado de filhos com Doença de Hirschsprung: subsídios para o cuidado de enfermagem	2008	Ribeirão Preto (SP)	Sudeste	Enfermagem	Universidade de São Paulo	Dissertação	Conhecer as experiências de mães de crianças e adolescentes com Doença de Hirschsprung.	Mães de crianças e adolescentes com Doença de Hirschsprung	Qualitativa, entrevista semiestruturada e análise de conteúdo	Embora trate do cuidado, traz em seus resultados a presença das redes de apoio
A3	Pamella Augusta Passos Ventura Pina	Aspectos psicossociais na vida de mães de crianças em tratamento oncológico: um estudo de caso em Belém do Pará	2023	Belém (PA)	Nordeste	Psicologia	Universidade Federal do Pará	Dissertação	Compreender o processo de vulnerabilidade vivenciado por mães de crianças com câncer que estão sendo atendidas em internação hospitalar, no Pará, no século XXI.	Mães de crianças em tratamento oncológico	Qualitativa, entrevistas + diário de campo, análise genealógica de discursos de Michel Foucault	Também traz em seus resultados a presença das redes de apoio
A4	Daniela Doula-vince Amador	Câncer infantil: a realidade vivenciada na percepção do cuidador familiar	2011	João Pessoa (PB)	Nordeste	Enfermagem	Universidade Federal da Paraíba	Dissertação	Compreender as vivências do cuidador familiar no cuidado à criança com câncer	Familiares cuidadores de crianças em tratamento contra o câncer	Qualitativa, entrevista semiestruturada e análise de discurso	Também traz em seus resultados a presença das redes de apoio
A5	Daniela Dias Quirino	Cotidiano da família no enfrentamento do câncer Infantil	2011	João Pessoa (PB)	Nordeste	Enfermagem	Universidade Federal da Paraíba	Dissertação	Aprender o cotidiano da família de crianças com câncer menores de dois anos	Famílias de lactentes com câncer	Qualitativa, entrevista, análise temática	Também traz em seus resultados a presença das redes de apoio

A6	Elhana Foidao Santos Nonose	Vulnerabilidades de crianças e adolescentes que necessitam de atenção especial à saúde e de suas famílias	2019	Cascavel (PR)	Sul	Energem em Saúde Pública	Universidade de São Paulo	Tese	Analisar a vulnerabilidade das crianças e adolescentes que necessitam de atenção especial à saúde e de suas famílias.	Familiares de crianças e adolescentes em reintegração pediátrica	Duas etapas: 1ª estudo epidemiológico do tipo descritivo e seccional, mediante aplicação do instrumento Children with Special Health Care Needs Screener(CSHCN); análise: testes não paramétrico de Kruskal-Wallis; Qui-Quadrado de Pearson e correlação de Spearman 2 ^o . estudo com abordagem qualitativa e referencial teórico da vulnerabilidade, desenvolvido a partir de entrevistas semiestruturadas mediadas pelo genograma e ecomapa. Análise Temática Indutiva	Também traz em seus resultados a presença das redes de apoio
A7	Sabrina de Barros Zanarano	Fatores Ambientais Associados ao Transtorno do Espectro Autista e Sobrecarga Emocional Das Mães	2022	Bento do Sul e Joinville (SC)	Sul	Saúde e Meio Ambiente	Universidade da Região de Joinville	Dissertação	Analisar os principais fatores ambientais que estejam relacionados ao TEA e a sobrecarga materna.	Mães e/ou familiares de indivíduos com TEA	Estudo epidemiológico exploratório descritivo, de natureza quanti-qualitativa, com utilização de dados de instrumento e da Associação de Amigos do Autista (AMA) de diferentes idades no norte de SC. Os dados coletados são compostos por: 1. Questionário aplicado as mães de pessoas com TEA envolvendo o período de gestação, desenvolvimento infantil e aspectos da sua vida diária; 2. Ficha de monitoramento de estresse, a qual tem como intuito, verificar possíveis indícios de estresse que podem levar a exaustão física e emocional, e consequentemente identificar sobrecarga emocional das mães. 3. Escala de Estresse Percebido, a qual avalia a percepção de experiências estressantes no último mês. Utilizada análise estatística	Também traz em seus resultados a presença das redes de apoio

A8	Renata Mello Barbosa de Oliveira	Cuidado realizado pela equipe do serviço de atenção domiciliar às crianças com necessidades especiais de saúde e suas famílias	2022	Campo Grande (MS)	Centro-oeste	Enfermagem	Fundação Univer-sidade Federal de Mato Grosso do Sul	Dissertação	Descrever, sob a ótica dos familiares, o processo de cuidados domiciliares realizados pelos profissionais dos Serviços de Atenção Domiciliar (SAD) às Crianças e adolescentes com Necessidades Especiais de Saúde (CRIANES) e suas famílias.	Famílias de CRIANES, inscritas nos SAD do município	Qualitativa, entrevista semiestructurada, Análise Temática Indutiva	Também traz em seus resultados a presença das redes de apoio
----	----------------------------------	--	------	-------------------	--------------	------------	--	-------------	--	---	---	--

Quadro 1: Teses e dissertações disponíveis no Portal de Teses & Dissertações da CAPES.

Fonte: Elaborado pelas autoras após a leitura dos títulos e resumos das produções disponíveis no Portal de Teses e Dissertações da CAPES ou do programa de pós-graduação.

No que diz respeito aos anos de publicações das dissertações e teses, em 2008, 2018, 2019 e 2023 foram publicados apenas um estudo por ano sobre a temática, já nos anos de 2011 e 2022 houve duas publicações cada. Isso demonstra que, mesmo tendo como marco temporal o ano de 1998, os estudos relacionados à temática de Crianças e Adolescentes com necessidades Especiais de Saúde (CRIANES) são recentes, ocorrendo o maior número de publicações na última década.

É evidente que as publicações científicas nesta área têm apresentado um constante crescimento ao longo dos anos, especialmente a partir da década de 1990, onde há um movimento de interesse da comunidade científica pela temática, o qual mantém-se em ascensão. Tal característica pode ser explicada pelo aumento progressivo no número de crianças e adolescentes vivendo com condições complexas de saúde, tornando-se necessário maiores investigações sobre a temática (CARVALHO *et al.*, 2021).

Em 2001, a agência de investigação e qualidade dos cuidados de saúde dos Estados Unidos (agency for health care research and quality - AHRQ) listou 15 prioridades em Saúde Pública, incluindo as CRIANES como população prioritária (CARVALHO *et al.*, 2021; ADAMS, CORRIGAN, 2003). Ainda, em 2003 a Organização Mundial da Saúde (OMS) definiu as condições crônicas de saúde como problemas que demandam de uma reorganização dos serviços de saúde e a emergência de novos cuidados e estratégias (CARVALHO *et al.*, 2021; OMS, 2003).

No panorama mundial, há um predomínio dos países norte-americanos nas pesquisas envolvendo as CRIANES, o que pode estar relacionado às peculiaridades de seu sistema de saúde e impacto econômico que esse grupo da sociedade tem sobre os serviços. Até o ano de 2018, cerca de 19% das crianças e adolescentes dos Estados Unidos possuíam necessidades especiais de saúde (CARVALHO *et al.*, 2021; MUSUMECI, FOUTZ, 2018).

No cenário nacional, por sua vez, também se observa o constante crescimento do número de crianças/adolescentes vivendo com alguma necessidade especial de saúde, estimando-se que até o ano de 2019, entre 9 e 11% da população infanto-juvenil apresentava alguma condição crônica (ROSSETO; TOSO; RODRIGUES, 2019). Todavia, a contribuição brasileira nos estudos sobre esse público ainda é considerada tímida no panorama internacional, somando até 2019 somente 2% do total de publicações sobre o tema, indicando que a investigação e, conseqüentemente, as estratégias focadas nestes pacientes, ainda são insuficientes (CARVALHO *et al.*, 2021).

Em relação às regiões do Brasil que tiveram maior incidência de estudos, prevaleceu a região nordeste, com quatro publicações, seguida da região sul com duas, uma publicação da região sudeste e uma na centro-oeste. Isso reflete o que foi apresentado no 63º Fórum Nacional do Conselho Nacional de Secretários para Assuntos de Ciência, em que se discutiu o avanço da pós-graduação no Brasil e sua democratização, alcançando atualmente as cinco regiões do país (BRASIL, 2024).

Das publicações, sete eram dissertações de mestrado e uma tese de doutorado, o que denota a expansão dos programas de pós-graduação no contexto brasileiro, especialmente em nível de mestrado acadêmico, os quais possuem o maior quantitativo de matrículas nos últimos anos no Brasil (CABRAL, 2020). Nas dissertações e teses analisadas, destacam-se os familiares/cuidadores, majoritariamente as mães como principais participantes dos estudos, devido ao fato de que essas mulheres representam a principal fonte de cuidado dessas crianças e adolescentes. Essa informação corrobora com estudos que constataam as mães como principais cuidadoras das CRIANES. (LEITE *et al.*, 2019; FERREIRA *et al.*, 2020; SILVEIRA, OKIDO, NEVES, 2023; SILVEIRA, WERLE, COELHO, 2023).

As condições complexas de saúde na infância propiciam um efeito devastador na qualidade de vida dos pacientes, mas também têm um impacto direto na vida de seus cuidadores, que muitas vezes precisam deixar sua vida pessoal de lado para desenvolver o cuidado às CRIANES (CARVALHO *et al.*, 2021). Dessa forma, torna-se necessário a presença de uma rede articulada entre cuidador/familiares, comunidade e serviços, a fim de melhorar o processo de cuidado e reduzir a sobrecarga sobre o principal cuidador, neste caso, as mães (CARVALHO *et al.*, 2021; VENTURA, 2023).

Todas as dissertações e teses elegidas para a composição do presente estudo citam as redes de apoio como fator fundamental no processo de cuidado das Crianças e Adolescentes com Necessidades Especiais de Saúde, mas a consideram muitas vezes como frágeis ou inexistentes (PINHEIRO, 2012; GILBERT, 2008; AMADOR, 2011; QUIRINO, 2011; NONOSE, 2019; ZANCANARO, 2022; OLIVEIRA, 2022; VENTURA, 2023).

As redes de apoio são essenciais para as mães de CRIANES, visto que essas mulheres são as principais – senão únicas – cuidadoras dessas crianças e adolescentes, o que pode comprometer sua saúde física e emocional. Desta forma, destaca-se a necessidade de ofertar suporte emocional para essas mães com o intuito de reduzir o desgaste psíquico e os agravos de saúde mental vinculadas a sobrecarga do cuidado.

Para Park e Lee (2022), a existência de uma rede de apoio confiável reduz significativamente os sintomas de depressão entre mães cuidadoras. Ressalta-se que o cuidado de CRIANES impõe exigências substanciais ao sistema de saúde. Grande parte do foco nas melhorias dessas crianças e adolescentes tem sido colocada em ambientes de cuidados intensivos quando hospitalizadas e no domicílio exercido pelos cuidadores, sobretudo às mães. Isso indica a necessidade de equilíbrio entre os prestadores de prestadores de cuidados de saúde perante os cuidados domiciliários pediátricos e as preocupações dos pais sobre o seu papel nas decisões relacionadas com os cuidados de seus filhos (LEGROW; COHEN; ESPIN, 2022).

No que se refere ao cuidado desenvolvido pelas mães, constata-se que àquelas que desempenham o papel exclusivo de cuidadora da CRIANES vivem uma situação de maior apego, dificuldades para relações sociais devido ao estresse desencadeado pela restrição de papéis, em que o pai socializa com outros grupos e a mãe está restrita a condição

de cuidadora. Isso revela a necessidade das mães de CRIANES conviverem com outros grupos para o seu bem-estar físico e mental (MARIE *et al.*, 2023). Essa rede pode ser composta pelos membros da família, amigos, comunidade e sociedade, constituindo uma estratégia de suporte que reduz o sentimento de solidão ao exercer o cuidado da CRIANES e possibilita interações sociais, reduzindo possíveis agravos à saúde mental. Contudo, quando a rede é dispersa e as crianças e adolescentes demandam diversos serviços de saúde, tem maior dependência funcional e episódios de maior gravidade incluindo a hospitalização, constata-se que os cuidadores passam a ter limitações para a vida diária (BRANDT *et al.*, 2022; SRINIVASAN *et al.*, 2021).

Conforme pode se observar no quadro 1, a enfermagem foi a profissão que mais produziu no campo da pós-graduação sobre a temática abordada, totalizando cinco dissertações de mestrado e uma tese de doutorado. Esse resultado ressalta o fato de que a enfermagem objetiva promover o cuidado e bem-estar do ser humano e, em meio a isso, tem buscado ampliar e disseminar o conhecimento, estando cada vez mais inseridos nos programas de pós-graduação (LOPES *et al.*, 2020).

Outro aspecto relevante, foi que a maior parte dos estudos seis (6), utilizaram uma abordagem qualitativa e os demais (2) possuíam abordagem quali-quantitativa. A metodologia qualitativa foi escolhida pelos autores das dissertações e teses devido a possibilidade de aprofundar-se no significado das relações humanas, vivências/experiências e cotidianidade (MINAYO, 2014; PINHEIRO, 2012; GILBERT, 2008; AMADOR, 2011; QUIRINO, 2011; NONOSE, 2019; ZANCANARO, 2022; OLIVEIRA, 2022; VENTURA, 2023).

Para estudar famílias e relações humanas é necessário compreender que existe uma interação dinâmica entre o mundo real e subjetivo e que os sentimentos, ações, crenças e valores devem ser considerados para entender como ocorrem os processos dentro de um grupo social (PINHEIRO, 2012; GILBERT, 2008; AMADOR, 2011; QUIRINO, 2011; NONOSE, 2019; ZANCANARO, 2022; OLIVEIRA, 2022; VENTURA, 2023).

Por fim, salienta-se a inexistência de estudos que envolvem a rede de apoio de mães cuidadoras de CRIANES no contexto rural, visto que na primeira busca utilizando o descritor “rural” não foram obtidos resultados. É importante considerar que os fatores relacionados à localização geográfica, como moradia rural ou de difícil acesso, podem influenciar na composição da rede de apoio das mães cuidadoras e no cuidado das CRIANES, tornando-as ainda mais frágeis (CARVALHO *et al.*, 2021; FRANCO, LIMA, GIOVANELLA, 2021).

Diante do exposto, observa-se que, embora o número de CRIANES esteja em ascensão e que a busca de novos conhecimentos e estratégias para o cuidado desses indivíduos e suas famílias seja algo imprescindível, as produções acerca das redes de apoio de mães cuidadoras de CRIANES ainda são escassas, especialmente na região sul do país e nos contextos rurais. Assim sendo, ressalta-se a necessidade de novas pesquisas envolvendo essas mães que residem em áreas rurais.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

As CRIANES são uma população singular, que demanda de inúmeros cuidados de saúde, sendo que no espaço domiciliar o ato de cuidar está essencialmente vinculado às mulheres da família, sobretudo à mãe. Desta forma, a rede de apoio desempenha um papel fundamental, proporcionando recursos emocionais e instrucionais para as mães, bem como o suporte necessário para as práticas de cuidado de CRIANES.

O estudo de tendências possibilitou conhecer o que tem sido produzido a respeito da rede de apoio de mães para o cuidado de crianças e adolescentes com necessidades especiais de saúde que vivem no rural. A partir da busca realizada pode-se constatar produtos oriundos sobretudo de mestrado, da região nordeste e com ênfase na pesquisa qualitativa. Observou-se também, que não houve uma constância no período de publicação das dissertações e teses.

Acredita-se que o levantamento de teses e dissertações possibilita conhecer a origem da produção do conhecimento e inclusive ter um panorama daquilo que tem sido percorrido pelos estudantes vinculados à pós-graduação no Brasil.

Os achados evidenciam a necessidade de abordar a rede de apoio de mães que vivem no rural, expandir outras formas de fazer a pesquisa no país e oportunizar que as mães cuidadoras de CRIANES tenham suas vozes escutadas. Abordar a rede de apoio no espaço rural revela que o acesso e acessibilidade também devem ser discutidos, sobretudo evidenciar locais de pouca visibilidade nas pesquisas realizadas no país.

REFERÊNCIAS

ADAMS K.; CORRIGAN J. M. **Priority Areas for National Action: Transformando a Qualidade dos Cuidados de Saúde**. Institute of Medicine (EUA) Committee on Identifying Priority Areas for Quality Improvement. Washington (DC): National Academies Press (EUA); 2003. Disponível em: 10.17226/10593. Acesso em: 06 ago. 2024.

AMADOR, D. D. **Câncer infantil: a realidade vivenciada na percepção do cuidador familiar**. 2011. 144 p. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) – Universidade Federal da Paraíba, João Pessoa, 2011.

BRANDT, L. *et al.* **The effects of social isolation stress and discrimination on mental health**. *Transl Psychiatry*, [S.l.], v. 12, n.1, e:398, 2022. Disponível em: <https://www.nature.com/articles/s41398-022-02178-4>. Acesso em: 07 ago. 2024.

BRASIL. Ministério da Educação. **Em fórum sobre ciência, CAPES destaca avanço da pós-graduação**, 2024. Disponível em: <https://www.gov.br/capes/pt-br/assuntos/noticias/em-forum-sobre-ciencia-capes-destaca-avanco-da-pos-graduacao>. Acesso em: 31 jul. 2024.

CABRAL, T. L. O. *et al.* **A CAPES E SUAS SETE DÉCADAS: trajetória da Pós-Graduação stricto sensu no Brasil**. *Revista Brasileira de Pós-Graduação*, v. 16, n. 36, p. 1-22, 2020. Disponível em: <https://rbpg.capes.gov.br/rbpg/article/view/1680>. Acesso em: 31 jul. 2024.

CARVALHO, K. M. *et al.* **Children with complex chronic conditions: an evaluation from the standpoint of academic publications.** International Journal of Contemporary Pediatrics [S.l.], v.8, n.3, p.594-601, 2021. Disponível em: <https://www.ijpediatrics.com/index.php/ijcp/article/view/4029/2628>. Acesso em: 02 ago. 2024.

CHAVES, M. F. *et al.* **Cuidado às crianças com necessidades especiais de saúde: perspectiva de familiares cuidadores.** Revista Eletrônica Acervo Saúde, [S.l.], v. 15, n. 4, p. e10071-e10071, 2022. Disponível em: <https://acervomais.com.br/index.php/saude/article/view/10071>. Acesso em: 02 ago. 2024.

FERREIRA, F. Y. *et al.* **Influence of health care practices on the burden of caregiver mothers.** Revista Brasileira De Enfermagem, [S.l.], v.73, e20190154, 2020. Disponível em: <https://www.scielo.br/rjreben/a/ch3rq6Cy3xTfWhkyDjmw4rJ/?lang=en#https://doi.org/10.1590/0034-7167-2019-0154>. Acesso em: 27 jul. 2024.

FRANCO, C. M.; LIMA, J. G.; GIOVANELLA, L. **Atenção primária à saúde em áreas rurais: acesso, organização e força de trabalho em saúde em revisão integrativa de literatura.** Cadernos de Saúde Pública, Rio de Janeiro, v. 37, n. 7, p. e00310520, 2021. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/csp/a/VHd6TxVvpjzyJRtDWyvHkrs/abstract/?lang=pt#>. Acesso em: 02 ago. 2024.

GILBERT, M. J. **Experiências de mães no cuidado de filhos com Doença de Hirschsprung: subsídios para o cuidado de enfermagem.** 2008. 92 p. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) – Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto. Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2008.

JUNQUEIRA, C. C. S. *et al.* **“The fight is ours”: the experience of caregivers of children with congenital zika syndromeInterface.** Comunicação, Saúde, Educação, Botucatu, v. 26, e210451, 2022. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/icse/a/ZsLWYJnz9SGJ6v5hBSMnCZP/abstract/?lang=pt#>. Acesso em: 01 ago. 2024.

LEGROW, K.; COHEN, E., ESPIN, S. **Mother–nurse decision making practices for children with complex health care needs receiving homecare services: A qualitative descriptive study.** Child: Care, Health and Development, [S.l.], v.48, n.4, p.605–612, 2022. Disponível em: <https://pubmed-ncbi.nlm.nih.gov.translate.google.com/35043429/>. Acesso em: 07 ago. 2024.

LEITE, F. L. L. M. *et al.* **Criança com necessidades especiais de saúde: análise do cuidado prestado pela família.** Revista Eletrônica Acervo Saúde, [S.l.], v. 11, n. 15, p. e1342, 2019. Disponível em: <https://acervomais.com.br/index.php/saude/article/view/1342>. Acesso em 27 jul. 2024.

LOPES, J. L. *et al.* **Produção e atividades científicas de egressos de doutorado de um programa de pós-graduação em enfermagem.** Acta paul enferm [S.l.], v. 33, eAPE20190133, 2020. Disponível em: <https://doi.org/10.37689/acta-ape/2020AO0133>. Acesso em: 05 ago. 2024.

MARIE, A. *et al.* **Parenting stress and needs for social support in mothers and fathers of deaf or hard of hearing children.** Front Psychol, [S.l.], v.14, e: 1229420, 2023. Disponível em: <https://www.frontiersin.org/journals/psychology/articles/10.3389/fpsyg.2023.1229420/full>. Acesso em: 07 ago. 2024.

MCPHERSON, M. *et al.* **A new definition of children with special health care needs.** Pediatrics, [S.l.], v.102, n.1, 1998, p.137-139. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/9714637>. Acesso em: 30 jul. 2024.

MENDES, E. V. **As redes de atenção à saúde.** Ciência & saúde coletiva, [S.l.], v. 15, n. 5, p. 2297-2305, 2010. Disponível em: <https://www.scielo.org/pdf/csc/v15n5/v15n5a05.pdf>. Acesso em: 01 ago. 2024.

MENDONÇA, M. M. *et al.* **Acessibilidade ao cuidado na Estratégia de Saúde da Família no Oeste Baiano.** *Ciência & Saúde Coletiva* [S.l.], v. 26, n. 5, 2021. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/csc/a/WhkfCKhrpzBkL8bdKHnSxxC/abstract/?lang=pt>. Acesso em: 01 ago. 2024.

MINAYO, Maria Cecília de Souza. **O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde.** 14. ed. - São Paulo: Hucitec, 2014. 407 p.

MUSUMECI, M.; FOUTZ, J. **Medicaid's role for children with special health care needs: a look at eligibility, services, and spending.** *Henry J Kaiser Family Foundation* [S.l.], v.46, n.4, p. 897-905, 2018. Disponível em: <https://doi.org/10.1177/1073110518821987>. Acesso em: 06 ago. 2024.

NOBRE, G. *et al.* **Marcas do cotidiano: experiência da mulher-mãe e cuidadora de crianças com necessidades especiais de saúde.** *Pesquisa, Sociedade e Desenvolvimento*, [S. l.], v. 9, n. 11, e649119557, 2020. Disponível em: <https://rsdjournal.org/index.php/rsd/article/view/9557>. Acesso em: 01 ago. 2024.

NONOSE, E. R. S. **Vulnerabilidades de crianças e adolescentes que necessitam de atenção especial à saúde e de suas famílias.** 2019. 188 p. Tese (Doutorado em Enfermagem em Saúde Pública) – Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto. Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2019.

OLIVEIRA, J. P. *et al.* **Cuidados de enfermagem a crianças/adolescentes com necessidades especiais de saúde hospitalizadas em unidade pediátrica.** *Research, Society and Development*, [S.l.], v. 10, n. 3, 2021. Disponível em: <https://rsdjournal.org/index.php/rsd/article/view/13054/11840>. Acesso em: 30 jul. 2024.

OLIVEIRA, R. M. B. **Cuidado realizado pela equipe do serviço de atenção domiciliar às crianças com necessidades especiais de saúde e suas famílias.** 2022. 77 p. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) – Universidade Federal de Mato Grosso do Sul, Campo Grande, 2022.

OMS. Organização Mundial da Saúde. **Cuidados inovadores para condições crônicas: componentes estruturais de ação: Relatório Mundial.** Brasília, 2003.

PARK G. A.; LEE, O. N. **The Moderating Effect of Social Support on Parental Stress and Depression in Mothers of Children with Disabilities.** *Occup Ther Int.*, [S.l.], v.14, e:5162954, 2022. Disponível em: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1155/2022/5162954>. Acesso em: 07 ago. 2024.

PINHEIRO, A. P. S. **O cuidado domiciliar de crianças com hidrocefalia: Experiências de mães.** 2012. 107 p. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) – Escola de Enfermagem. Universidade Federal da Bahia, Salvador, 2012.

PINHEIRO, I. S. *et al.* **Impactos na saúde da mãe cuidadora de crianças com câncer.** *Pesquisa, Sociedade e Desenvolvimento*, [S. l.], v. 10, n. 1, e31510111828, 2021. Disponível em: <https://rsdjournal.org/index.php/rsd/article/view/11828>. Acesso em: 28 jul. 2024.

QUIRINO, D. D. **Cotidiano da família no enfrentamento do câncer infantil.** 2011. 125 p. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) – Universidade Federal da Paraíba, João Pessoa, 2011.

ROSSETO, V.; TOSO, B. R. G. O.; RODRIGUES, R. M. **Organizational flow chart of home care for children with special health care needs.** *Rev. Bras. Enferm.* [S.l.], V.73, Suppl 4, 2019. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/reben/a/ZkpX6SQFHTTzhDBTMTySh4j/?lang=en#>. Acesso em: 02 ago. 2024.

SILVEIRA, A. *et al.* **Cuidado de crianças e adolescentes com necessidades especiais de saúde: estudo de revisão narrativa.** *Disciplinarum Scientia*, Santa Maria, v.22, n.1, 2021. Disponível em: <https://periodicos.ufn.edu.br/index.php/disciplinarumS/article/view/3659>. Acesso em: 01 ago. 2024.

SILVEIRA, A.; NEVES, E. T. **Cotidiano de cuidado de adolescentes com necessidades especiais de atenção à saúde.** *Acta Paulista de Enfermagem*, [S.l.], v.32, n.3, p.327-333, 2019. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/ape/a/mbs6Ltbs87gRqm5t9rWQ35s/?lang=pt>. Acesso em: 28 jul. 2024.

SILVEIRA, A.; NICORENA, B. P. B. **Mapa falante de crianças com necessidades especiais na voz de mães cuidadoras.** *Revista Contexto & Saúde*, Ijuí, v. 20, n. 40, p. 181–188, 2020. Disponível em: <https://doi.org/10.21527/2176-7114.2020.40.181-188>. Acesso em: 02 ago. 2024.

SILVEIRA, A.; OKIDO, A. C. C.; NEVES, E. T. **A enfermagem na rede de cuidados de adolescentes com necessidades especiais de saúde.** *Enferm Foco*, [S.l.], v. 14, e-202349, 2023. <https://enfermfoco.org/article/a-enfermagem-na-rede-de-cuidados-de-adolescentes-com-necessidades-especiais-de-saude/>. Acesso em: 27 jul. 2024.

SILVEIRA, A.; WERLE, M. P.; COELHO, A. P. F. **Family care for adolescents with special health needs in the home space.** *Rev Enferm Atenção Saúde*, [S.l.], v. 12, n. 2, e202386, 2023. Disponível em: 10.18554/reas.v12i2.5248 e202386. Acesso em: 28 jul. 2024.

SIMONASSE, M. F.; MORAES J. R. M. M. **Children with special health care needs: impact on familiar daily routine.** *Rev. Pesqui. Cuidado é fundamental*, [S.l.], v.7, n.3, p. 2902-2909, 2015. Disponível em: <https://seer.unirio.br/cuidadofundamental/article/view/3577>. Acesso em: 08 set. 2023.

SRINIVASAN, S. *et al.* **Needs assessment in unmet healthcare and family support services: A survey of caregivers of children and youth with autism spectrum disorder in Delaware.** *Autism Res.*, [S.l.], v.14, n.8, p. 1736-1758, 2021. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/33876563/>. Acesso em: 07 ago. 2024.

VENTURA, P. A. P. **Aspectos psicossociais na vida de mães de crianças em tratamento oncológico: um estudo de caso em Belém do Pará.** 2023. 75 p. Dissertação (Mestrado em Psicologia) – Universidade Federal do Pará, Belém, 2023.

ZANCANARO, S. B. **Fatores Ambientais Associados ao Transtorno do Espectro Autista e Sobrecarga Emocional Das Mães.** 2022. 92 p. Dissertação (Mestrado em Saúde e Meio Ambiente) – Universidade da Região de Joinville, Joinville, 2022.