

## Perspectivas do ser cuidadora informal de crianças com deficiência

*Perspectives of being a female informal caregiver of children with disabilities*

*Perspectivas de ser cuidadora informal de niños con discapacidades*

*Isabella Joyce Silva de Almeida Carvalho*<sup>1</sup>

ORCID: 0000-0001-8360-5897

*Inácia Sátiro Xavier de França*<sup>2</sup>

ORCID: 0000-0002-2695-510X

*Francisco Stélio de Sousa*<sup>2</sup>

ORCID: 0000-0002-9604-4133

*Francisca Márcia Pereira Linhares*<sup>3</sup>

ORCID: 0000-0001-9778-5024

*Ana Luisa Brandão de Carvalho Lira*<sup>4</sup>

ORCID: 0000-0002-7255-960X

*Alexsandro Silva Coura*<sup>2</sup>

ORCID: 0000-0002-0628-648X

<sup>1</sup>Universidade de Pernambuco (UPE). Petrolina, Pernambuco, Brasil.

<sup>2</sup>Universidade Estadual da Paraíba. Campina Grande, Paraíba, Brasil.

<sup>3</sup>Universidade Federal de Pernambuco. Recife, Pernambuco, Brasil.

<sup>4</sup>Universidade Federal do Ceará. Fortaleza, Ceará, Brasil.

Autor correspondente:  
Isabella Joyce Silva de Almeida Carvalho  
E-mail: [isabella.almeida@upe.br](mailto:isabella.almeida@upe.br)

### Resumo

**Objetivo:** Conhecer a perspectiva do ser cuidadora informal de crianças com deficiência. **Métodos:** Estudo descritivo, exploratório, de abordagem qualitativa. As participantes foram cuidadoras informais de crianças com deficiência. A coleta de dados se deu por meio de quatro grupos focais virtuais, pela plataforma Google Meet. A análise ocorreu por meio da Análise de Conteúdo Temática. O critério para a categorização foi o semântico. As categorias emergidas foram nomeadas à luz da literatura científica pertinente. **Resultados:** Após a análise dos grupos focais, emergiram três categorias: categoria 1 - Os pares como rede de apoio; categoria 2 - A vivência da espiritualidade; categoria 3 - Inquietações frente a aspectos sociais e legais. **Conclusão:** A perspectiva do ser cuidadora informal de crianças com deficiência envolve uma ótica negativa e positiva. Negativa, no sentido de que há uma insatisfação mediante os julgamentos imputados pela sociedade em relação a elas e ao arcabouço legal que rege seus direitos. Positiva, por meio da rede de apoio que demais mães de crianças com deficiência formam e da vivência da espiritualidade no contexto do cuidar, tornando a rotina de cuidados mais suave.

**Descritores:** Cuidadores Informais; Crianças com Deficiência; Pesquisa Qualitativa.

#### O que se sabe?

Há uma sobrecarga de atividades voltadas aos cuidadores, que repercute em aspectos físicos, emocionais e sociais. O cuidado das crianças com deficiência é exercido prioritariamente pela mãe.

#### O que o estudo adiciona?

A rede de apoio encontrada pelas cuidadoras ultrapassa a família e se encontra também na vivência com outras cuidadoras. As inquietações sinalizam a necessidade do empoderamento por esse público.



Como citar este artigo: Carvalho IJSA, França ISX, Sousa FS, Linhares FMP, Lira ALBC, Coura AS. Perspectivas do ser cuidadora informal de crianças com deficiência. Rev. enferm. UFPI. [internet] 2023 [citado em: dia mês abreviado ano]; 12:e4436. DOI: 10.26694/reufpi.v12i1.4436

### Abstract

**Objective:** To know the perspective of being a female informal caregiver of children with disabilities. **Methods:** A descriptive, exploratory and qualitative study. The participants were female informal caregivers of children with disabilities. Data collection took place through four virtual focus groups, via the Google Meet platform. The analysis was carried out by means of Thematic Content Analysis. The criterion for categorization was semantic. The categories that emerged were named in the light of the relevant scientific literature. **Results:** Three categories emerged after analyzing the focus groups, namely: Category 1 - Peers as support network; Category 2 - The spirituality experience; and Category 3 - Concerns about social and legal aspects. **Conclusion:** The perspective of being a female informal caregiver of children with disabilities involves a negative and positive aspect. Negative, in the sense that there is dissatisfaction through the judgments imputed by society in relation to them and the legal framework that governs their rights. Positive, through the support network comprised by other mothers of children with disabilities and the spirituality experience in the care context, making the care routine smoother.

**Descriptors:** Caregivers; Disabled Children; Qualitative Research.

### Resumen

**Objetivo:** Conocer la perspectiva de ser cuidadora informal de niños con discapacidades. **Métodos:** Estudio descriptivo y exploratorio con enfoque cualitativo. Las participantes fueron cuidadoras informales de niños con discapacidades. Los datos se recolectaron por medio de cuatro grupos focales virtuales, a través de la plataforma Google Meet. El análisis se realizó por medio de Análisis Temático de Contenido. El criterio para la categorización fue semántico. Las categorías emergentes se nombraron a la luz de la literatura científica pertinente. **Resultados:** Surgieron tres categorías después de analizar los grupos focales, a saber: Categoría 1 - Los pares como red de apoyo; Categoría 2 - La experiencia de la espiritualidad; y Categoría 3 - Inquietudes relacionadas con aspectos sociales y legales. **Conclusión:** La perspectiva de ser cuidadora informal de niños con discapacidades implica un aspecto negativo y otro positivo. Negativo, en el sentido de que se registra cierta insatisfacción debido a los juicios de valor impuestos por la sociedad en relación a ellas y al marco legal que rige sus derechos. Positivo, gracias a la red de apoyo constituida por otras madres de niños con discapacidades y a la experiencia de la espiritualidad en el contexto de la atención, aliviando así la rutina del cuidado.

**Descriptor:** Cuidadores; Niños con Discapacidad; Investigación Cualitativa.

## INTRODUÇÃO

A pessoa com deficiência é definida como aquela que possui restrições permanentes de natureza física, intelectual, mental ou sensorial. Para diagnóstico e acompanhamento contínuos, é necessário uma abordagem multiprofissional e interdisciplinar.<sup>(1)</sup> Segundo a *United Nations Children's Fund* (UNICEF), estima-se que no mundo há 240 milhões de crianças com deficiência.<sup>(2)</sup> No Brasil, o quantitativo é de 3.905.235, segundo o censo ocorrido no ano de 2010 pelo Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística.<sup>(3)</sup>

Nessa perspectiva, a chegada de uma criança com deficiência no seio familiar representa alterações na dinâmica familiar, com adiamentos de projetos de vida, privação do convívio social, além de impactos econômicos e materiais, através da perda da fonte de renda devido ao desemprego e aumento de despesas. Ademais, existem aspectos subjetivos relacionados a esse universo, como sentimentos de luto, sobrecarga, medo, incerteza e solidão.<sup>(4)</sup>

Logo, devido às múltiplas limitações impostas pela deficiência e seu caráter crônico, essa situação clínica requisita a presença do cuidador. No contexto da criança com deficiência, esse papel é assumido majoritariamente pela mãe, pelo fato da figura feminina historicamente ter seu papel atrelado ao cuidar.<sup>(5)</sup> Nesse sentido, a mãe assume o papel de cuidadora informal, que é definido como a principal responsável pela prestação do cuidado contínuo. No entanto, não recebem qualquer remuneração nem preparo técnico-científico para exercer tal função.<sup>(6)</sup>

Além disso, o suporte social que essas cuidadoras recebem praticamente se restringe a outras mulheres, de diferentes gerações, como avós, tias e irmãs. Assim, a vivência deste papel acarreta uma profunda renúncia de si, a qual repercute em flagelos à saúde biopsicossocial, como alterações dos padrões nutricionais e do sono; impactos aos níveis de estresse e à saúde mental; e diagnósticos de ansiedade e depressão.<sup>(4)</sup>

Desta forma, considerando o árduo e solitário caminho que as cuidadoras informais percorrem, desde a chegada ao seio familiar à vivência da rotina de cuidados voltados à criança com deficiência, é necessário que se construa um espaço de fala a essas mulheres para que, a partir das suas perspectivas, se consiga traçar quaisquer intervenções que visem melhorias ao seu contexto de vida. Assim, diante do exposto, este presente estudo objetivou conhecer a perspectiva do ser cuidadora informal de crianças com deficiência.

## MÉTODOS

### Tipo de estudo

Trata-se de um estudo descritivo, exploratório, de abordagem qualitativa, na qual foram considerados os critérios do *Consolidated Criteria for Reporting Qualitative Research*.<sup>(7)</sup>

### Cenário

O estudo ocorreu em ambiente virtual, em virtude da pandemia da *Coronavirus disease 2019* (COVID-19).

### Período do Estudo

O presente estudo foi desenvolvido entre os meses de abril e julho de 2021.

### Entrada no Campo

A inserção da pesquisadora nesse estudo foi precedida por contato prévio via ligação telefônica, seguida de uma reunião presencial com a coordenadora de uma Associação no município de Petrolina em fevereiro de 2020. Após esse momento, a pesquisadora foi adicionada ao grupo de *WhatsApp* da Associação e iniciou a interação de maneira remota com os participantes da pesquisa, devido ao isolamento físico preconizado pelas autoridades sanitárias, por ocasião da pandemia da COVID-19.

### Participantes e Critérios de Amostragem

As participantes foram cuidadoras informais de crianças com deficiência vinculadas a uma Associação. Como critérios de inclusão: ser maior de 18 anos e ser o principal cuidador. Como critérios de perda: não participar de todos os grupos focais.

Seguindo a recomendação com relação ao número de participantes nos grupos focais entre 6 e 15 pessoas, tendo em vista viabilizar a participação efetiva dos participantes e a discussão adequada dos temas, o presente estudo lançou o convite a 15 integrantes da Associação por meio do *WhatsApp*. No entanto, apenas 12 compuseram a amostra final, pois três descontinuaram a participação devido a problemas pessoais.<sup>(8)</sup>

### Coleta de dados

A coleta de dados ocorreu por meio de 4 grupos focais virtuais, que fizeram uso da plataforma *Google Meet*, devido ao distanciamento físico preconizado, por ocasião da pandemia da COVID-19. Após autorização das participantes, recolhida pela inscrição via *chat*, as videoconferências foram gravadas fazendo a captação audiovisual dos grupos focais. A duração dos grupos focais foi em média de uma hora e ocorriam no turno da noite por solicitação das participantes.

As questões disparadoras foram as seguintes: A incerteza na chegada de uma criança com deficiência; A incerteza frente ao conhecimento relacionados aos direitos da pessoa com deficiência; Onde encontro força? Identificando a rede de apoio do cuidador; e os Aspectos sociais e emocionais do cuidador diante do universo do cuidar da pessoa com deficiência.

É importante salientar que apenas a primeira questão foi trazida previamente pela equipe de pesquisa, todas as outras foram deliberadas coletivamente ao final dos grupos focais anteriores.

Para delimitação do número de grupos focais, por questões disparadoras, preconiza-se de um a dois encontros. No entanto, a presente pesquisa conseguiu saturar os dados com um grupo focal para cada questão disparadora.<sup>(8)</sup>

### Características da equipe de pesquisa

Os grupos focais foram compostos pela pesquisadora responsável (que assumiu o papel de moderadora), dois observadores vinculados à equipe de pesquisa e as participantes. A pesquisadora responsável é professora de uma universidade pública e na época doutoranda em enfermagem. Os observadores foram estudantes do curso de enfermagem onde a pesquisadora leciona.

A pesquisadora possui experiência no desenvolvimento de pesquisas de abordagem qualitativa e com a temática "Cuidadores de pessoas com deficiência" desde 2015, devido ao desenvolvimento da sua dissertação de mestrado. Para alinhar a atuação dos observadores, a pesquisadora responsável ministrou uma capacitação aos estudantes.

### Análise de dados

A análise ocorreu por meio da análise de conteúdo temática, perfazendo as etapas de pré-análise, exploração do material, tratamento dos resultados, inferência e interpretação. O critério para a categorização foi o semântico, obedecendo as orientações de exclusão mútua, homogeneidade, pertinência, objetividade, fidelidade e produtividade.<sup>(9)</sup> As categorias emergidas foram nomeadas conforme a expressão da fala das participantes e em seguida interpretadas segundo a literatura científica.

### Aspectos éticos

A pesquisa iniciou-se após a aprovação do Comitê de Ética e Pesquisa (CEP) do Complexo Hospitalar Hospital Universitário Osvaldo Cruz (HUOC) e Pronto Socorro Cardiológico de Pernambuco (PROCAPE), sob parecer n.º 4.641.381. A mesma obedeceu à resolução n.º 466/12, que aprova as diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos na área da saúde e utilizou o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) com seus participantes.<sup>(10)</sup> Para preservação do anonimato das participantes, as mesmas foram identificadas como “cuidadoras” mais a sequência ordinal.

## RESULTADOS

No que se refere aos resultados, o mesmo foi estruturado a partir do delineamento socioeconômico das participantes e da criação de três categorias por meio da análise das falas das mesmas. No tocante ao delineamento socioeconômico das participantes, têm-se que todas possuem o vínculo materno com a criança e são do sexo feminino. As demais variáveis observadas estão descritas no Quadro 1, a seguir.

**Quadro 1.** Delineamento socioeconômico das participantes. Pernambuco, Brasil, 2022.

	N.º de Filhos	N.º de filhos com Deficiência	Profissão	Escolaridade	Renda familiar	Estado civil
Cuidadora 1	03	02	Do lar	Ensino médio completo	2 a 3	Divorciada
Cuidadora 2	05	01	Do lar	Ensino médio incompleto	Até 1	Casada
Cuidadora 3	04	01	Motorista de aplicativo	Ensino médio incompleto	2 a 3	Solteira
Cuidadora 4	01	01	Do lar	Ensino superior Completo	Até 1	União estável
Cuidadora 5	02	01	Agricultora	Ensino médio completo	Até 1	Casada
Cuidadora 6	05	01	Agricultora	Ensino médio incompleto	Até 1	Casada
Cuidadora 7	03	01	Do lar	Ensino médio incompleto	Até 1	Solteira
Cuidadora 8	01	01	Do lar	Ensino superior completo	Até 1	União estável
Cuidadora 9	01	01	Professora	Pós-graduação	2 a 3	Solteira
Cuidadora 10	05	03	Microempresária	Ensino superior incompleto	2 a 3	Casada
Cuidadora 11	02	01	Auxiliar burocrática	Ensino médio completo	2 a 3	Solteira
Cuidadora 12	04	01	Do lar	Fundamental incompleto	Até 1	União estável

Fonte: Autoria própria, 2022.

Após a análise dos grupos focais, emergiram as seguintes categorias: categoria 1 - Os pares como rede de apoio; categoria 2 - A vivência da espiritualidade; e categoria 3 - Inquietações frente a aspectos sociais e legais.

No tocante à categoria 1, “Os pares como rede de apoio”, as falas desvelam que os momentos grupais permitem a identificação de pessoas com contextos de vida semelhantes que viabiliza um singular ambiente de partilha e acolhimento, onde se pode construir vínculos afetivos que se traduzem em uma rede de apoio entre as cuidadoras, como demonstrado nas falas das entrevistadas:

“Esses encontros têm sido muito interessantes. São momentos que a gente conversa e partilha situações que, no dia a dia, não partilharíamos para outras pessoas nem mesmo com as pessoas de casa, com nossa família do sangue, e aqui temos essa oportunidade e isso me faz muito bem.” (Cuidadora 1)

“Vocês criaram esse espaço para que pudéssemos conversar e trocar experiências, porque de certa forma as histórias das mães nos motivam.” (Cuidadora 2)

“[...]É um momento só nosso esse momento de partilha[...].” (Cuidadora 4)

“[...]Transmitir umas para outras essa força de ir em frente diante dessas barreiras e seguir enfrentando esse preconceito em relação à mulher que é uma questão social.” (Cuidadora 3)

“[...] É gratificante saber que nós estamos conseguindo, sim, cuidar de quem cuida, ter o grupo que é só das mães[...].” (Cuidadora 12)

Sobre a categoria 2, “A vivência da espiritualidade”, por meio das falas observa-se que elas encontram conforto mediante os desafios inerentes a sua rotina, por meio da vivência da espiritualidade, conforme observa-se nas falas das participantes.

“[...]Deus, ele nunca dá uma cruz à pessoa, a você se ele souber que você não pode carregar. Eu acho que isso acalma mais o coração.” (Cuidadora 2)

“Como se nos tirasse do nosso mundo e colocasse em um mundo que Deus preparou para nós.” (Cuidadora 5)

“Deus vai nos capacitando todos os dias para que a gente consiga vencer e superar cada barreira.” (Cuidadora 7)

Sobre a categoria 3, “Inquietações frente a aspectos sociais e legais”, as falas sinalizam o quanto há julgamento social sobre essas cuidadoras e perda da individualidade, para se tornarem exclusivamente cuidadoras, além de elas se sentirem injustiçadas diante do arcabouço legal que as norteiam, como apontado nas falas das participantes.

“Quando eu saía assim para algum lugar eu me sentia culpada. Voltava rapidamente com medo de deixar ele em casa só porque as pessoas iam falar [...].” (Cuidadora 9)

“Eu dizia ‘não sou mais nada, não posso mais nada’ porque, além da opressão que eu tinha dentro de mim, tinha o preconceito das pessoas.” (Cuidadora 10)

“Por causa desse benefício que tenho dele não posso ter uma formação e trabalhar, porque eu tenho que escolher: ou ele recebe o benefício ou eu trabalho.” (Cuidadora 11)

“O fato de muita gente se referir a nós como mãe sofrida.” (Cuidadora 6)

“[...] Pensar no cuidador porque vemos políticas públicas voltadas para pessoa com deficiência, mas não vemos quase nada para o cuidador.” (Cuidadora 8)

## DISCUSSÃO

O delineamento socioeconômico das participantes revela que todas possuem vínculo materno com a criança. Esse dado é corroborado por um estudo desenvolvido no Sul do Brasil, onde objetivaram traçar o perfil, os sentimentos e a qualidade de vida de cuidadores de pacientes com deficiência, atendidos em um ambulatório de odontologia.<sup>(11)</sup>

Sendo assim, o papel de cuidadora e a idealização da maternidade está atrelado ao perfil traçado no imaginário comum voltado para a mulher. Tal realidade imputa à mulher uma ideia sobre a vivência da sua identidade feminina e os padrões da maternação, que repercutem em sobrecargas físicas, emocionais, sociais e econômicas.<sup>(12-13)</sup>

Isso porque há uma romantização em torno do papel da mulher vinculado à maternidade, que não dialoga com a realidade, sobretudo no contexto da pessoa com deficiência. Problematizar sobre esse ponto envolve nuances de cunho social, político, científico e biológico. Por conseguinte, é importante reconhecer que esse papel feminino é fruto de uma sociedade patriarcal, que historicamente objetificou, marginalizou e tolheu os direitos das mulheres.<sup>(14)</sup>

No que se refere à categoria 1, “Os pares como rede de apoio”, entende-se como rede de apoio pessoas e relações que são significativas para o indivíduo, permitindo a construção de elos de relacionamento.<sup>(15)</sup> Essa realidade tece um suporte social capaz de amenizar o sofrimento inerente à rotina de cuidados, favorecendo o apoio emocional, a troca de informações pelos pares e o bem-estar.<sup>(16-18)</sup>

Nessa perspectiva, os achados deste estudo dialogam com uma pesquisa desenvolvida no nordeste do Brasil, onde os participantes sinalizaram a necessidade de uma rede de apoio social e a espiritualidade, para conseguirem enfrentar a rotina de cuidados paliativos.<sup>(19)</sup> É por meio dessa conjuntura social que eles identificam seus pares, partilham seus anseios e encontram resiliência e força para prosseguirem.

Acerca da categoria 2, “A vivência da espiritualidade”, observa-se que a espiritualidade se torna um meio de resiliência diante do destino. Historicamente, a espiritualidade participou no processo saúde-doença, em que as condições de saúde eram associadas às crenças e ao campo sobrenatural. No entanto, com a ascensão do modelo biomédico, o cuidado ao indivíduo ficou relacionado, majoritariamente, à leitura bioquímica e à visão microscópica e especializada.<sup>(20)</sup>

Assim, no contexto do exercício do cuidado à criança com deficiência, a qual possui uma condição clínica crônica, as cuidadoras sinalizam que encontram na espiritualidade uma forma de promoção do bem-estar, pois sentem-se fortalecidas mediante o amparo subjetivo trazido pela espiritualidade. Corroboram com esse tópico alguns estudos, como o desenvolvido na Indonésia que aponta que a espiritualidade fomenta menor incidência de medo por parte dos participantes.<sup>(21)</sup> Ao passo que uma outra pesquisa desenvolvida no Brasil identificou que pertencer a uma religião pode favorecer a promoção da qualidade de vida e o enfrentamento mediante contextos desafiadores.<sup>(22)</sup>

Portanto, diante dessa realidade, torna-se eminente a necessidade da assistência de enfermagem a esse público, à luz de uma ótica holística, como preconizado pela teoria transcultural da enfermeira norte-americana Madeleine Leininger, a qual considera o que ela chama como “fatores religiosos” como uma influência dentro do cuidado cultural, o qual o enfermeiro deve ofertar ao indivíduo, à família e à comunidade.<sup>(23)</sup>

No que se refere à categoria 3, “Inquietações frente a aspectos sociais e legais”, denota-se que é necessário ampliar essa ótica do cuidador no sentido de emponderá-lo mediante o enfrentamento dos estigmas sociais que continuamente é flagelado. Assim, para uma efetiva promoção da saúde, é necessário adotar o *empowerment* no contexto de vida desses indivíduos.<sup>(24)</sup>

O *empowerment* visa a conscientização individual e/ou social por meio de um olhar crítico e reflexivo da realidade vivenciada, vislumbrando o potencial transformador tanto de pessoas quanto de coletividades. Nessa perspectiva, o *empowerment* corrobora para a implementação dos eixos estratégicos preconizados pela carta de Ottawa, sendo eles a formulação de políticas públicas saudáveis, a reorientação dos serviços de saúde, o desenvolvimento de habilidades pessoais, os ambientes favoráveis à saúde e o reforço da ação comunitária.<sup>(25-26)</sup>

Desta forma, só por meio desse processo de conscientização crítica, que preze pelo acesso equânime aos direitos, ao autocuidado e à promoção da saúde desse público, é que as cuidadoras conseguirão enfrentar os múltiplos desafios inerentes a sua rotina de cuidados. Nesse sentido, esse presente estudo traz uma perspectiva peculiar em relação ao público-alvo em questão, pois desvela que, para além da família, os pares constituem uma importante rede de apoio. Além disso, a espiritualidade favorece o enfrentamento dos desafios inerentes à rotina diária e às inquietações relacionadas aos aspectos sociais e legais, que assim conclamam a necessidade de empoderamento desse público.

Por fim, no que concerne às limitações encontradas no presente estudo, as mesmas estão associadas ao formato virtual da pesquisa, por ocasião da pandemia da COVID-19, onde a dificuldade de conexão à *internet* de qualidade e de insumos tecnológicos, tais como *smartphones*, *tablets* e *notebook* dificultaram o acesso de algumas participantes.

## CONCLUSÃO

Por meio da implementação desta pesquisa, identificou-se que as perspectivas de ser cuidadora informal de crianças com deficiência envolvem uma ótica negativa e positiva. Negativa, no sentido de que

para elas há uma insatisfação mediante os julgamentos imputados pela sociedade em relação a elas e ao arcabouço legal que rege seus direitos e dos seus filhos. Além disso, relatam a perda da sua individualidade, passando a ser exclusivamente cuidadora do filho.

No que se refere à ótica positiva, elas associam a convivência com demais mães de crianças com deficiência por meio de grupos como uma forma de tecer vínculos afetivos e assim construir uma potente rede de apoio. Ademais, a vivência da espiritualidade no contexto do cuidar tornou-se um espaço de refúgio e alento para as participantes, suavizando assim as experiências inerentes à rotina de cuidados.

Diante do exposto, a presente pesquisa contribui para a visibilidade desse público comumente marginalizado. Ademais, auxilia no norteamento de ações, políticas públicas e/ou estudos de intervenção que contemplem o público-alvo em questão, contribuindo para o desenvolvimento dos mesmos de forma assertiva e considerando as singularidades do contexto. Logo, sugere-se o desenvolvimento de pesquisas participantes que contemplem as múltiplas demandas das cuidadoras de crianças com deficiência.

## CONTRIBUIÇÃO DOS AUTORES

Concepção ou desenho do estudo: Carvalho IJSA, Coura AS. Coleta dos dados: Carvalho IJSA. Análise e interpretação dos dados: Carvalho IJSA. Redação do artigo ou revisão crítica: Carvalho IJSA, Coura AS, França ISX, Sousa FS, Linhares FMP, Lira ALBC. Aprovação final da versão a ser publicada: Coura AS, França ISX, Sousa FS, Linhares FMP, Lira ALBC.

## REFERÊNCIAS

1. Brasil. Lei Nº 13.146, de 6 de julho de 2015. Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (Estatuto da Pessoa com Deficiência). [Internet] Diário Oficial da União: Brasília, DF, 2015. Disponível em: [https://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/\\_ato2015-2018/2015/lei/l13146.htm](https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2015-2018/2015/lei/l13146.htm)
2. UNICEF. Seen, Counted, Included: Using data to shed light on the well-being of children with disabilities [internet]. 2022. Disponível em: <https://data.unicef.org/resources/children-with-disabilities-report-2021/>
3. Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (BR). Censo Demográfico [Internet]. Brasília, 2010. Disponível em: <https://www.ibge.gov.br/estatisticas/sociais/populacao/9662-censo-demografico-2010.html?=&t=destaques>
4. Melo APL, Lyra TM, Barbosa JMV, Araújo TVB. Congenital zika syndrome and family impacts: an integrative review. *Ciência & Saúde Coletiva* [Internet]. 2023;28(05):1425-1441. DOI: 10.1590/1413-81232023285.14852022
5. Friedemann ML, Buckwalter KC. Family Caregiver Role and Burden Related to Gender and Family Relationships. *J Fam Nurs*. [Internet]. 2014;20(3):313-336. DOI: <https://doi.org/10.1177/1074840714532715>
6. Weiss P, Hadas-Lidor N, Sachs D. Participação de cuidadores familiares na recuperação/comunicação da cognição com base na intervenção cognitiva dinâmica. In: KATZ N. Neurociência, reabilitação cognitiva e modelos de intervenção em terapia ocupacional. 3a ed. São Paulo: Santos; 2014. p.67-86.
7. Tong A, Sainsbury P, Craig J. Consolidated criteria for reporting qualitative research (COREQ): a 32-item checklist for interviews and focus groups. *Int. j. qual. health care*. [Internet]. 2007;19(6):349-57. DOI: <http://doi.org/10.1093/intqhc/mzm042>
8. Aschidamini IM, Saupe R. Grupo focal estratégia metodológica qualitativa: um ensaio teórico. *Cogitare Enfermagem*. [Internet] 2004; 9(1):9-14. Disponível em: <https://revistas.ufpr.br/cogitare/article/viewFile/1700/1408>.
9. Bardin L. *Análise de Conteúdo*. 1ª ed. São Paulo: Edições 70; 2016.

10. Ministério da Saúde (BR). Conselho Nacional de Saúde. Resolução n. 466, de 12 de dezembro de 2012. Diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos. [Internet] Brasília: CNS, 2012b. Disponível em: [http://www.conselho.saude.gov.br/web\\_comissoes/conep/index.html](http://www.conselho.saude.gov.br/web_comissoes/conep/index.html).
11. Figueiredo MC, Haas AN, Silva AM, Furtado TC. Profile, feelings and quality of life of caregivers of patients with disabilities attended at the Dentistry College of the Federal University of Rio Grande do Sul: caregivers of patients with disabilities with the word. *RFO UPF*. 2019;24(3):378-386. DOI: <http://dx.doi.org/10.5335/rfo.v24i3.9941>.
12. Ferreira DF, Ahnerth NMS, Batista EC. Sentidos de ser mulher cuidadora de um familiar com transtorno mental grave na região Amazônica. *Aletheia*. 2019;52( 2 ): 36-51. Disponível em: [http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1413-03942019000200004&lng=pt](http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-03942019000200004&lng=pt).
13. Santos MRG, Miranda JJ, Belo FRR. Idealizações e Prescrições Psicanalíticas acerca da Maternidade em Chodorow: um Debate Atual. *Psicologia: Ciência e Profissão*. 2020;40:e189015, p.1-14. DOI: <https://doi.org/10.1590/1982-3703003189015>.
14. Pereira LC, Tsallis AC. Maternidade versus sacrifício: uma análise do efeito moral e práticas sobre a maternidade, comumente engendradas nos corpos das mulheres. *Pesquisas e Práticas Psicossociais*. [Internet]. 2020;15(3):e-3651. Disponível em: <http://pepsic.bvsalud.org/pdf/ppp/v15n3/08.pdf>.
15. Brito RC, Koller SH. Desenvolvimento humano e redes de apoio social e afetivo. In: Carvalho, AM (org.). *O mundo social da criança: natureza e cultura em ação*. 1a ed. São Paulo: Casa do Psicólogo; 1999.
16. Carlsson T, Mattsson E. Peer Support Experienced by Mothers of Children With Congenital Heart Defects in Sweden. *J Fam Nurs*. [Internet]. 2022;28(2):1-9. DOI: <https://doi.org/10.1177/10748407211067788>
17. Watson E. The mechanisms underpinning peer support: a literature review. *J Ment Health*. [Internet]. 2019;28(6):677-88. DOI: <https://doi.org/10.1080/09638237.2017.1417559>
18. Leite ACAB, García-Vivar C, De Montigny F, Nascimento LC. Waves of family hope: narratives of families in the context of pediatric chronic illness. *Rev. Latino-Am. Enfermagem*. [Internet]. 2021;29:e3504. DOI: <https://doi.org/10.1590/1518-8345.5515.3504>
19. Nascimento EMA, Rodrigues MSD, Evangelista CB, Cruz RAO, Lordão AV, Batista PSS. Emotional stress between informal caregivers of patients in palliative care. doi: *Rev enferm UERJ*. [Internet]. 2021; 29:e61132. DOI: <http://dx.doi.org/10.12957/reuerj.2021.61132>
20. Catão MO. *Genealogia do direito à saúde: uma reconstrução de saberes e práticas na modernidade*. 1a Ed. Campina Grande: EDUEPB [Internet]; 2011. DOI: <https://doi.org/10.7476/9788578791919>
21. Supriati L, Sudiana IK, Nihayati HE, Rodli M, Kapti RE. Patient and illness factors influencing fear of recurrence in breast cancer women. *J Pak Med Assoc*. [Internet]. 2023;73(Suppl2)(2):S26-S29. DOI: <https://doi.org/10.47391/JPMA.Ind-S2-6>
22. Lopes Júnior W, Paiva EMC, Cardoso ABA, Costa ICP, Ferreira EB, Bressan VR, et al. Religiosity/spirituality among the Brazilian population in the face of the Covid-19 pandemic and the correlation with quality of life. *Arq. ciências saúde UNIPAR*. [Internet]. 2023;27(2): 948-966. DOI: <https://doi.org/10.25110/arqsaude.v27i2.2023-024>
23. Leininger MM. *Culture care diversity and universality*. 3a Ed. New York: National League for Nursing; 2015.



24. Magagnin AB, Heidemann ITSB. Empowerment of family caregiver in front of stroke in hospital environment. *Revista Brasileira de Enfermagem*. [Internet]. 2020;73(4):e20190165. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/0034-7167-2019-0165>.

25. Souza JM. The practical applicability of empowerment in health promotion strategies. *Ciência & Saúde Coletiva*. [Internet]. 2014;19(7):2265-76. DOI: <https://doi.org/10.1590/1413-81232014197.10272013>.

26. World Health Organization (WHO). *Ottawa Charter For Health Promotion*. Ottawa: World Health Organization/Health and Welfare Canada/Canada Public Health Association, 1986.

Conflitos de interesse: Não  
Submissão: 2023/21/06  
Revisão: 2023/11/10  
Aceite: 2023/30/10  
Publicação: 2023/12/12

Editor Chefe ou Científico: Raylane da Silva Machado  
Editor Associado: Márcia Teles de Oliveira Gouveia

Autores mantém os direitos autorais e concedem à Revista de Enfermagem da UFPI o direito de primeira publicação, com o trabalho licenciado sob a Licença Creative Commons Attribution BY 4.0 que permite o compartilhamento do trabalho com reconhecimento da autoria e publicação inicial nesta revista.