

ARTIGO DE REVISÃO

SUICÍDIOS E TENTATIVAS DE SUICÍDIO EM MÃES DE CRIANÇAS COM DEFICIÊNCIA: Uma Revisão Integrativa

Camila Harmuch¹, Anny Caroline Ribeiro Devechi², Ana Luísa Lima Serrano³,
Cecily Barbosa⁴, Graciele Cadahaiane de Oliveira⁵, Luiz Felipe Cairis Goulart⁶,
Paula Antunes Bezerra Nacamura⁷, Marcelle Paiano⁸

Destaques:

- (1) Mães de crianças com deficiências enfrentam altos níveis de estresse e depressão.
- (2) A transição para a adolescência aumenta a carga emocional nas mães.
- (3) O acesso à saúde e à rede de apoio é essencial para o bem-estar materno.
- (4) Apoio financeiro e políticas inclusivas melhoram a qualidade de vida familiar.

RESUMO

Objetivo: reunir evidências científicas sobre tentativas de suicídio e suicídios de mães de crianças com deficiência. *Método:* foi realizada uma revisão integrativa da literatura em cinco bases de dados, utilizando a pergunta de pesquisa: “Quais são as evidências científicas sobre a tentativa de suicídio e o suicídio de mães de crianças com deficiência?” Para isso foram utilizados os descritores “Mothers”, “Suicide”, “Attempted Suicide”, “Suicide Attempt”, “Children with Disabilities” e “Disabled Children”. Foram incluídos quatro estudos de nacionalidades diferentes, publicados entre 2018 e 2024. A análise crítica e a síntese qualitativa dos estudos selecionados foram realizadas de forma descritiva e organizadas em duas categorias. *Resultados:* as mães de crianças com deficiência enfrentam altos níveis de estresse e depressão, agravados pela marginalização e pela falta de apoio. A transição para a adolescência dos filhos intensifica essa carga emocional. É fundamental oferecer suporte psicológico e recursos práticos para melhorar sua qualidade de vida. O suporte psicológico, financeiro e as redes de apoio são essenciais para reduzir o estresse. *Considerações finais:* garantir acesso a serviços de saúde e condições de trabalho flexíveis, além de incluir as famílias na formulação de políticas, pode melhorar a qualidade de vida dessas famílias e promover uma sociedade mais inclusiva.

Palavras-chave: mães; suicídio; tentativa de suicídio; crianças com deficiência.

¹ Universidade Estadual de Maringá. Maringá/PR, Brasil. <https://orcid.org/0000-0002-1609-1037>

² Universidade Estadual de Maringá. Maringá/PR, Brasil. <https://orcid.org/0000-0001-8614-8708>

³ Universidade Estadual de Maringá. Maringá/PR, Brasil. <https://orcid.org/0009-0008-7396-9185>

⁴ Universidade Estadual de Maringá. Maringá/PR, Brasil. <https://orcid.org/0009-0005-1663-650X>

⁵ Centro Universitário Ingá – Uningá. Maringá/PR, Brasil. <https://orcid.org/0009-0009-8492-1926>

⁶ Centro Universitário Ingá – Uningá. Maringá/PR, Brasil. <https://orcid.org/0009-0004-4496-3922>

⁷ Universidade Estadual de Maringá. Maringá/PR, Brasil. <https://orcid.org/0000-0002-7106-7478>

⁸ Universidade Estadual de Maringá. Maringá/PR, Brasil. <https://orcid.org/0000-0002-7597-784X>

INTRODUÇÃO

Descobrir que um filho possui alguma deficiência é um evento que gera um impacto profundo e traumático para a família, independentemente do grau de comprometimento apresentado pela criança. A condição de deficiência que abrange um vasto espectro, que vai desde distúrbios de fala, visão e audição até problemas ortopédicos e deficiências intelectuais, impõe uma dependência significativa da criança em relação aos pais, criando uma fonte considerável de estresse para a unidade familiar¹.

É importante ressaltar que a deficiência é uma condição permanente que requer adaptações contínuas e, muitas vezes, resulta em limitações na vida dos pais. As repercussões dessa condição não se restringem apenas àqueles que a vivenciam diretamente, mas impactam as atividades diárias e, conseqüentemente, a dinâmica familiar².

Um estudo transversal realizado no Brasil avaliou a qualidade de vida e a sobrecarga dos cuidadores primários de crianças com deficiência (CCD), revelando um impacto negativo nesses aspectos. Os resultados indicaram que as mães casadas, desempregadas, com baixa escolaridade e problemas de saúde são as mais afetadas. Além disso, mães de idade avançada enfrentam uma carga ainda maior, comprometendo sua qualidade de vida³.

Este fenômeno pode ser atribuído ao papel ativo que as mães desempenham na busca por soluções para as dificuldades enfrentadas, lidando com uma variedade de desafios comportamentais e emocionais, sendo a depressão um dos mais significativos. Essas dificuldades têm o potencial de impactar as relações interpessoais, influenciadas por fatores como condições psicológicas, financeiras, níveis educacionais e estilos de vida⁴.

Assim, sentimentos de desesperança podem culminar em expectativas pessimistas em relação ao futuro e na crença de que não tem controle sobre sua vida, levando a conseqüências adversas, como doenças cardiovasculares, depressão e pensamentos suicidas⁵.

Torna-se imperativo, portanto, avaliar o estado de saúde mental das mães que cuidam de forma crônica de CCDs, a fim de desenvolver intervenções adequadas que visem a melhorar a qualidade de vida tanto das mães quanto das crianças⁶. Assim, este estudo tem como objetivo reunir evidências científicas sobre tentativas de suicídio e suicídios de mães de CCD.

METODO

Trata-se de uma revisão integrativa da literatura, dividida em seis etapas principais. Primeiramente definiu-se a questão de pesquisa, seguida pelos critérios de inclusão e exclusão dos estudos. Na terceira etapa extraíram-se informações relevantes, que foram avaliadas quanto à qualidade dos estudos incluídos. A penúltima fase consistiu na interpretação dos resultados, culminando na síntese dos dados coletados, oferecendo uma visão abrangente e crítica sobre o tema investigado⁷.

A questão de pesquisa foi formulada de acordo com a estratégia Pico – População, Interesse e Contexto⁸. A seguinte estrutura foi considerada: P – mães; I – Tentativa de suicídio e suicídio; e Co – crianças com deficiências. Assim, elaborou-se a seguinte questão: “Quais as evidências científicas sobre a tentativa de suicídio e o suicídio de mães de crianças com deficiência?”

A busca pelos estudos foi realizada em outubro de 2024 pelo Portal de Periódicos da Capes, com acesso por meio da Comunidade Acadêmica Federada (Cafe). Os estudos foram selecionados nas seguintes bases de dados eletrônicas: BVS, Scopus, Embase, Web of Science e US National Library of Medicine (PubMed).

Formularam-se as estratégias de busca de acordo com cada base de dados, utilizando-se os seguintes Descritores em Ciências da Saúde (DeCS) e seus equivalentes na língua inglesa por meio

do Medical Subject Headings (MeSH): “Mothers”, “Suicide”, “Attempted Suicide”, “Suicide Attempt”, “Children with Disabilities” e “Disabled Children” (Quadro 1).

Os critérios para inclusão dos artigos foram: publicações disponíveis *on-line* na íntegra, em português ou inglês, de acesso aberto, sem restrição temporal, e que apresentassem o descritor “deficiência/disability” ou “deficiências/disabilities” no título. Para garantir maior precisão foram selecionados apenas os manuscritos que utilizassem esses termos de forma central e contextualizada no objeto do estudo, restringindo a análise a artigos que abordassem diretamente a deficiência como eixo principal da pesquisa.

Foram excluídos artigos não primários, como opiniões, cartas ao editor, comunicações breves, editoriais e artigos de revisão, além daqueles que não atendiam à questão de revisão. Manuscritos duplicados foram contabilizados uma única vez.

Base de dados	Estratégia de busca	Publicações
Embase	('mother':ab,ti AND 'suicide':ab,ti OR 'suicide attempt':ab,ti) AND 'children with disabilities':ab,ti OR 'disabled child':ab,ti	443
Scopus	(ALL (mothers) AND ALL (suicide) OR ALL (“attempted suicide”) OR ALL (“suicide attempt”) AND ALL (“children with disabilities”) OR ALL (“disabled children”))	867
Web of Science	mothers (Title) AND suicide (Title) OR “attempted suicide” (Title) OR “suicide attempt” (Title) AND “children with disabilities” (Title) OR “disabled children” (Title)	474
Pubmed	(((((“mothers”[Title] AND “suicide”[Title]) OR “attempted suicide”[Title]) OR “suicide attempt”[Title]) AND “children with disabilities”[Title]) OR “disabled children”[Title] AND “open access”[filter]	68
BVS	(mothers) AND (suicide) OR (attempted suicide) AND (children with disabilities) OR (disabled children)	211

Quadro 1 –Estratégias de busca nas bases de dados Embase, Scopus, Web of Science e Pubmed e BVS.

Fonte: Os autores.

A seleção dos artigos foi realizada por uma pesquisadora segundo os critérios de elegibilidade. A terceira etapa consistiu em representar as características das pesquisas. Para isto, definiram-se informações a serem extraídas: país, ano de publicação/referência, objetivo, delineamento, nível de evidência, participantes e principais resultados.

Para categorizar o nível de evidência considerou-se a seguinte classificação: nível I, metanálise de estudos controlados e randomizados; nível II, estudo experimental; nível III, estudo quase experimental; nível IV, estudo descritivo/não experimental ou com abordagem qualitativa; nível V, relato de caso ou experiência; nível VI, consenso e opinião de especialista⁹.

A seleção dos artigos foi realizada com base no *Preferred Reporting Items for Systematic reviews and Meta-Analyses* (Prisma)¹⁰, conforme demonstrado na Figura 1.

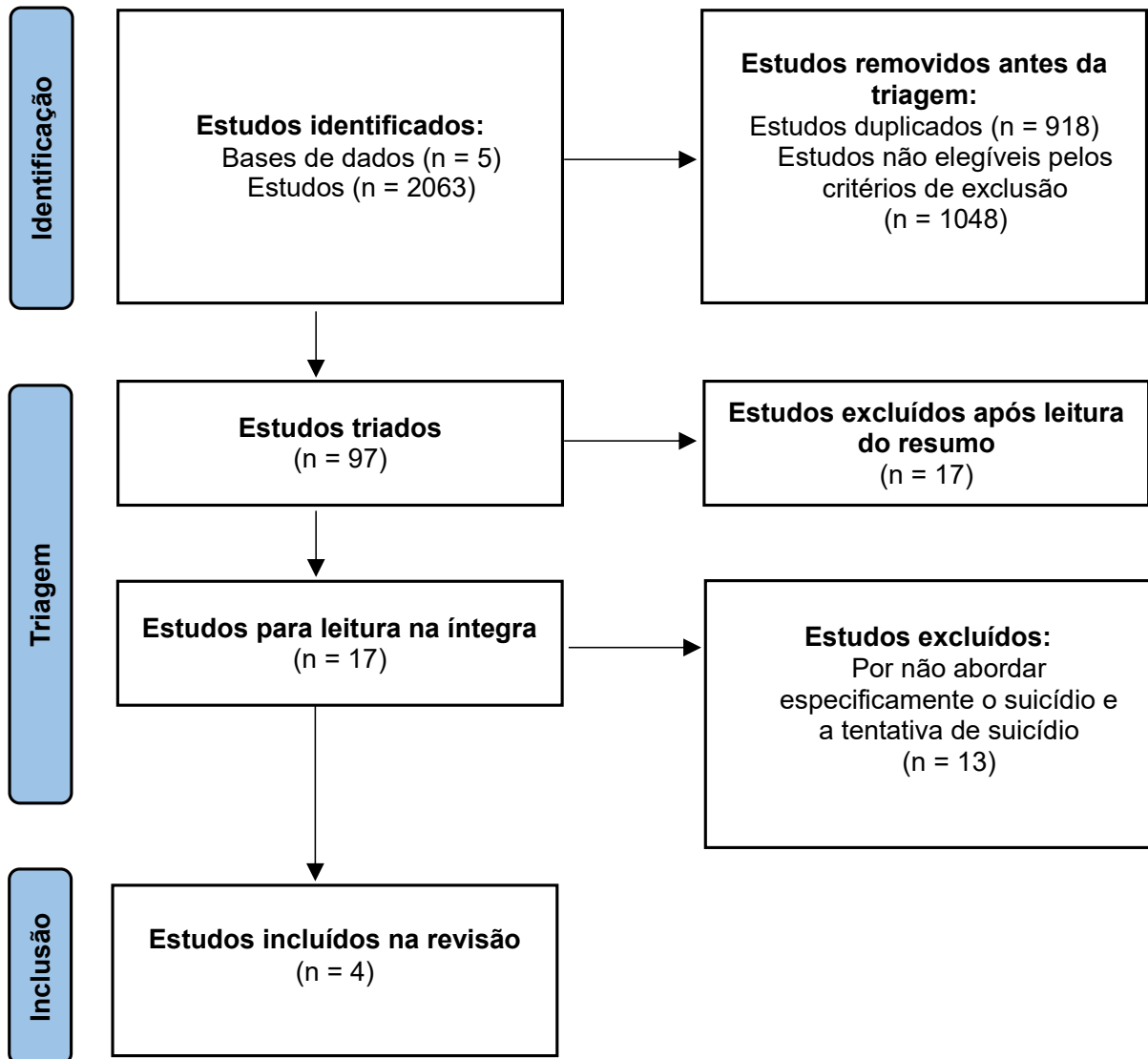


Figura 1 – Síntese do processo de seleção dos artigos segundo o fluxograma Prisma.

Fonte: Os autores.

A análise crítica e a síntese qualitativa dos estudos selecionados foram realizadas de forma descritiva, organizadas em duas categorias. Como esta pesquisa é uma revisão integrativa, não foi submetida ao Comitê de Ética em Pesquisa. As ideias dos autores das publicações utilizadas para o desenvolvimento deste estudo, no entanto, foram preservadas.

RESULTADOS

Quatro artigos foram selecionados para esta revisão, todos publicados em periódicos internacionais: dois por meio da Embase, um da BVS e um da Scopus. Os artigos são oriundos de países como Austrália, Coreia do Sul, Japão e Inglaterra, abrangendo o período de 2018 a 2024. Quanto ao nível de evidência, todos foram classificados como nível IV (Quadro 2).

Título ⁽ⁿ⁾	Ano/País/ Periódico	Objetivo do estudo	Desenho do estudo	Resultados	Nível de evidência
Mental health care needs and preferences for mothers of children with a disability ¹¹	2018/ Austrália/ "Child Care Health Development".	Descrever as necessidades de cuidados de saúde mental e as preferências de apoio das mães de crianças e jovens com deficiência, com idades entre zero e 25 anos.	Estudo qualitativo que investigou as experiências de suporte de mães de crianças com autismo e dificuldades de processamento sensorial.	O estudo revelou que as mães apresentam altas taxas de problemas de saúde mental, com 44% delas sofrendo de depressão clinicamente significativa, 42% enfrentando ansiedade e 22% relatando pensamentos suicidas nos últimos 12 meses.	IV
Phenomenological study on the lived experiences of mothers caring for their pubescent children with developmental disabilities ¹² .	2023/ Coreia do Sul/ "Asian Nursing Research".	Explorar e revelar as experiências vividas de mães que cuidam de filhos adolescentes com deficiências de desenvolvimento (DDs)	Estudo fenomenológico realizado com mães que cuidam de adolescentes com deficiências de desenvolvimento.	Estudo enfatiza a importância de reconhecer e abordar as complexas necessidades dessas mães, promovendo intervenções que possam melhorar sua qualidade de vida e a de seus filhos.	IV
Association of child's disability status with father's health outcomes in Japan ¹³	2021/ Japão/ "SSM – Population Health"	Entender a associação entre o status de deficiência das crianças e os resultados de saúde dos pais.	Estudo quantitativo que avaliou a saúde psicológica dos pais categorizando o estado subjetivo de saúde.	O estudo conclui que os pais de CCD no Japão experimentam um maior sofrimento psicológico e um estado de saúde subjetivo inferior em comparação aos pais de crianças sem deficiência.	IV
Suicidal thoughts and behaviors in parents caring for children with disabilities and long-term illnesses ¹⁴	2024/ Inglaterra/ "Archives of Suicide Research"	Investigar o risco de suicídio em pais que cuidam de CCD e doenças de longo prazo.	Estudo transversal realizado com pais ou cuidadores, dos quais 93% são mães de crianças com doenças ou deficiências de longa duração.	As mães representam 92,7% dos participantes e enfrentam altos níveis de estresse, depressão e sentimentos de aprisionamento, aumentando a taxa de pensamentos e comportamentos suicidas	IV

Quadro 2 – Apresentação e síntese dos principais achados dos estudos incluídos na revisão.

Fonte: Elaborado pelos autores.

DISCUSSÃO

A seguir será discutida a carga emocional enfrentada pelas mães de CCDs que lidam com desafios únicos que impactam significativamente seu bem-estar psicológico. A realidade dessas mulheres é marcada por dificuldades diárias, desde o manejo das necessidades especiais dos filhos até a busca por recursos adequados, o que gera estresse, ansiedade e ideação suicida. Além disso, será abordada a promoção da qualidade de vida dessas mães por meio de um apoio integral que envolva tanto assistência emocional quanto recursos práticos, visando a melhorar sua qualidade de vida.

A Carga Emocional das Mães de Crianças com Deficiência

Nesta categoria evidencia-se a prevalência de problemas de saúde mental entre mães que assumem a responsabilidade de cuidar de CCDs, enfatizando principalmente o estresse e a depressão que permeiam sua vida diária.

Um estudo sobre a saúde mental de mães de CCD revelou dados preocupantes: 44% das mães apresentaram níveis clinicamente significativos de depressão, enquanto 42% relataram níveis de ansiedade, demonstrando a carga emocional que essas mulheres enfrentam diariamente¹¹.

Adicionalmente, altos índices de estresse psicológico foram identificados, com quase metade das participantes (48%) reconhecendo essa condição. Entre as mães entrevistadas, 22% relataram ter experimentado ideação suicida, e 4% mencionaram tentativas de suicídio em momentos anteriores, ressaltando as implicações dessa realidade¹¹.

A transição da puberdade dos filhos representa um período de significativa complexidade, pois engloba não apenas aspectos físicos, mas também comportamentais e emocionais, gerando sentimentos intensos de desesperança e a percepção de que tanto a sua vida quanto a de seus filhos carecem de perspectivas otimistas. Nesse ciclo de desesperança, as mães sentem que estão sem controle sobre sua vida, o que pode levar a sérios problemas de saúde mental, incluindo depressão e pensamentos suicidas⁵.

Ainda neste contexto, as mães tendem a sentirem-se sobrecarregadas pelas exigências de cuidados e higiene pessoal. Aí é quando surgem preocupações adicionais, como obesidade e resistência a tratamentos médicos. Essa situação pode ser agravada pelo sentimento de marginalização, quando são frequentemente cercadas por olhares curiosos e lutam contra a falta de apoio de parceiros e profissionais de saúde¹².

Casos trágicos de mães que optaram pelo suicídio junto com seus filhos expõem um desespero extremo, ressaltando a urgência de intervenções que ofereçam suporte emocional e recursos práticos a essas mulheres¹². A deterioração do estado psicológico dessas mães frequentemente resulta da incapacidade de desenvolver estratégias saudáveis de enfrentamento, além da sensação eminente de exaustão emocional. A solidão e a hesitação em buscar apoio, exacerbadas pela ausência de redes de suporte efetivas, perpetuam um ciclo de desespero emocional¹⁵.

Ressalta-se que a transição dos cuidados pediátricos para adultos enfrenta grandes desafios, como a fragmentação dos serviços e a descontinuidade no atendimento. Além disso, as mudanças psicológicas e sociais na adolescência reduzem o engajamento no tratamento devido à falta de suporte para desenvolver habilidades de autogestão¹⁶. A inadequada preparação dos profissionais de saúde para lidar com essas especificidades e a quebra na continuidade dos modelos de cuidado, comprometem uma transição eficaz e integrada¹⁵.

Um aspecto importante abordado nesta revisão refere-se aos estigmas, ao isolamento social e às dificuldades financeiras enfrentadas pelas mães de CCD. O estigma associado a essas condições impacta não apenas o comportamento, mas também agrava o bem-estar psicológico, cujas experiências negativas se entrelaçam com crenças culturais sobre as deficiências¹⁷.

Para muitos, a responsabilidade de cuidar de CCD é vista como um fardo emocional e financeiro, levando à crença de que a única saída para evitar o sofrimento seria considerar o suicídio como uma opção viável^{15,18}. Diversos fatores preditivos do sofrimento dessas mães destacam-se por aumentar o desgaste emocional, como o baixo *status* socioeconômico e o pouco conhecimento sobre a deficiência, o que, paradoxalmente, pode intensificar a ansiedade ao focar em aspectos negativos. Ademais, a falta de confiança na gestão do cuidado da criança, a percepção elevada da carga de cuidado e a ausência de suporte psicológico configuram-se como aspectos importantes que requerem atenção¹⁹.

O estresse significativo enfrentado pelas mães também afeta a gestão das demandas diárias, resultando em relacionamentos interpessoais marcados por tensão e, em muitos casos, levando ao isolamento social, um fator que intensifica a solidão e a dificuldade em buscar ajuda¹⁵. Sentimentos de isolamento manifestam-se na sensação de estar à margem, especialmente pela falta de empatia e compreensão social. A percepção de não haver um local seguro resulta em estigmas e julgamentos que desestimulam a participação em contextos sociais, afetando a autoestima das mães. Além disso, a dificuldade de acesso a serviços especializados contribui para um isolamento ainda maior²⁰.

A diminuição nas interações sociais devido ao medo de reações negativas, leva as mães a reorientarem suas prioridades e a optarem por compromissos que garantam um ambiente seguro e favorável para a criança¹². Assim, o processo de aceitação da condição das crianças envolve várias fases, incluindo choque, culpa e situação econômica, que acabam intensificando a pressão emocional nas famílias²¹.

A percepção de inadequação e o sentimento de fracasso na parentalidade podem tornar-se avassaladores, como demonstram estudos que indicam uma proporção preocupante de mães com ideação suicida^{5,17}. Especialmente as mães sentem-se culpadas e sobrecarregadas, considerando a experiência de ter uma CCD; é como uma crise que pode gerar sentimento de perda e luto, semelhante ao que se vivencia após a morte de um ente querido²².

O cuidado complexo que uma CCD exige também pode gerar nas mães um sentimento de aprisionamento em relação às suas responsabilidades diárias, levando, em situações extremas e na ausência de um suporte adequado, a pensamentos de desespero e até mesmo ao suicídio. A responsabilidade primordial pelo cuidado, portanto, recai sobre elas, o que as tornam particularmente suscetíveis a problemas de saúde mental¹⁴.

Além disso, muitas mães relatam desafios psicológicos, dificuldades nos relacionamentos familiares e uma percepção de incapacidade em melhorar sua situação e a de seus filhos. A escassez de informações sobre as necessidades das crianças e a falta de serviços de apoio apropriados agrava essa sobrecarga vivenciada. Assim, a educação e o acesso a informações relevantes são essenciais para promover o bem-estar emocional dessas mães e mitigar o desgaste que enfrentam²³.

Apesar dos esforços em buscar apoio por meio de grupos de suporte e cursos de formação, muitas mães ainda deparam-se com barreiras consideráveis para acessar os serviços adequados, frequentemente exacerbadas pela falta de compreensão e apoio por parte de profissionais da saúde, criando um ciclo vicioso de estresse. Dentro desse panorama, a valorização do apoio oferecido por outros pais que enfrentam experiências semelhantes torna-se um recurso fundamental, pois proporciona um espaço seguro para a empatia e a troca de vivências, aliviando a solidão e a carga emocional que frequentemente estão presentes²⁴.

Essa realidade demonstra a necessidade de intervenções que promovam não apenas o bem-estar emocional das mães, mas também o fortalecimento das relações familiares, garantindo suporte adequado em um contexto repleto de dificuldades¹⁸. Além disso, a falta de informações e recursos sobre cuidados adequados e direitos legais intensifica a sensação de desamparo, restringindo as opções disponíveis e colocando muitas mães em um estado de esgotamento e sobrecarga^{13,17}.

A Importância do Apoio Integral às Mães de Crianças com Deficiência e de Políticas Públicas eficazes

A criação de políticas públicas e programas educativos voltados para o apoio às mães de CCD é uma demanda urgente e complexa. Pesquisas recentes destacam a importância de não apenas enfrentar os desafios diários dessas famílias, mas também de promover a resiliência e o bem-estar psicológico das mães^{12,15,5}.

O reconhecimento da importância da terapia e do aconselhamento, assim como do desenvolvimento de características adaptativas, é essencial, pois essas dimensões impactam diretamente na qualidade de vida de mães e crianças²¹. A adoção de uma abordagem holística que considere essas características pode ser fundamental para intervenções terapêuticas eficazes. Além disso, levar em conta as experiências vividas pode aprimorar a qualidade de vida familiar¹⁵.

A resiliência deve ser estimulada por estratégias que favoreçam um ambiente de cuidados equilibrados, independentemente da estrutura familiar¹³. Isso permite estabelecer um modelo de cuidado centrado na família, promovendo uma educação abrangente sobre deficiências, que inclua pais, mães, a família e a comunidade, garantindo que todos tenham acesso ao conhecimento sobre essas condições, suas causas, opções legais e serviços de reabilitação¹⁴.

A sensibilização e o combate ao estigma são fundamentais para que mães de CCD possam expressar suas emoções e experiências sem receio de julgamento, promovendo um ambiente de aceitação e apoio. É essencial reconhecer que a falta de recursos e uma rede de apoio insuficiente podem resultar em estresse e Burnout parental, comprometendo a saúde dos cuidadores²⁵.

O fenômeno do Burnout pode ser evidenciado por meio de exaustão emocional e sentimentos de despersonalização, especialmente entre aquelas que lutam para atender às necessidades básicas de seus filhos. Além disso, a relação inversa entre satisfação com a vida e níveis de Burnout é analisada, ressaltando a importância do apoio social como um fator mitigador do desgaste emocional²⁶. Por isso, é fundamental compartilhar a responsabilidade de cuidado, fortalecer a confiança nas instituições²⁶ e promover grupos de apoio entre pares, além de expandir os serviços de suporte para que os pais possam dedicar tempo ao autocuidado¹⁸.

Outro aspecto importante é o reconhecimento das experiências das mães e a valorização de suas expertises para construir uma relação colaborativa com os profissionais de saúde, que, muitas vezes, precisam alinhar os tratamentos à realidade das famílias²⁸. Além disso, a saúde mental das mães deve ser uma prioridade nas intervenções, como a identificação da gravidade da depressão e a oferta de suporte psicossocial²⁹.

Além do apoio psicológico, a falta de suporte financeiro frequentemente intensifica o desespero e diminui os níveis de esperança, um elemento crucial para que essas mães consigam lidar com os desafios diários. Essa carência financeira, combinada à pressão psicológica, pode gerar sentimento de culpa e de intensa preocupação com o futuro³⁰. Nesse contexto, políticas que integrem apoio financeiro e psicológico³¹ têm o potencial de aliviar a sobrecarga emocional e oferecer às mães uma nova perspectiva de vida, reduzindo significativamente os riscos associados ao suicídio e à tentativa de suicídio.

Na Austrália, um estudo nacional que acompanha o desenvolvimento de CCDs destacou a significativa incidência de problemas de saúde mental entre os cuidadores, especialmente pais de crianças mais novas (4 a 11 anos). As recomendações propostas, que incluem assistência financeira, intervenções específicas em saúde mental, melhoria no acesso a serviços e foco em necessidades não atendidas, visam a não apenas beneficiar a saúde mental dos pais, mas também promover um ambiente familiar mais saudável e favorável para o desenvolvimento das CCDs³².

Também foi observado na Irlanda que famílias com CCD enfrentam desvantagens econômicas significativas, manifestadas em uma redução substancial da renda e custos adicionais para manter um padrão de vida semelhante ao de famílias sem tais desafios. Assim, o estudo propõe uma abordagem

em camadas nas políticas de apoio à deficiência, reconhecendo a diversidade na severidade das condições. Além disso, destaca a necessidade de políticas inovadoras que garantam acesso a serviços de saúde e sociais, bem como condições de trabalho flexíveis para os pais, implicando a necessidade de instalações educacionais e de cuidado de qualidade³³.

Nos EUA foi analisada a inter-relação entre a saúde de CCD e a capacidade de emprego dos cuidadores familiares, evidenciando como a saúde dessas crianças afeta diretamente a dinâmica laboral das famílias. Assim, são destacadas iniciativas como a expansão de licenças familiares remuneradas, a criação de centros de cuidados específicos e o aprimoramento dos serviços de saúde domiciliar pediátrico. Essas medidas não apenas buscam oferecer suporte, mas também promover equidade em saúde, particularmente para famílias de comunidades marginalizadas que sofrem desproporcionalmente com a perda de emprego³⁴.

Destaca-se a necessidade de reconhecer os níveis de comprometimento funcional e necessidades de cuidados para atender às especificidades de cada subgrupo, considerando a diversidade de experiências e desafios. Por exemplo, crianças com ampla deficiência funcional que apresentaram altas taxas de hospitalizações e dificuldades financeiras, necessitam de intervenções que melhorem o acesso a cuidados de saúde coordenados³⁵.

Ademais, a ausência de diagnósticos precoces pode acentuar as dificuldades econômicas, sugerindo que diagnósticos genéticos precoces podem mitigar tanto os custos totais quanto a incidência de dificuldades financeiras³⁶.

A inclusão das famílias, especialmente das mães, portanto, no processo de formulação de políticas públicas, deve ter como prioridade a redução do isolamento social e a promoção de redes de apoio estruturadas que possam atuar de maneira preventiva³⁷. Essas estratégias devem levar em conta as experiências dessas mulheres, a fim de fortalecer o sentido de coerência e pertencimento em sua vida³⁸. Além disso, no contexto das políticas de bem-estar social e saúde, fatores como bem-estar emocional, saúde mental e apoio social devem ser integrados em iniciativas que visem a minimizar os riscos associados ao desespero e ao esgotamento dessas mães³⁸.

O estudo apresenta como principal limitação a escassez de pesquisas específicas que abordem suicídio e tentativas de suicídio entre mães de CCDs. A falta de estudos, aliada às diferenças metodológicas e definições de deficiência, dificulta a compreensão do fenômeno. Ainda assim, a identificação de indicadores pode ajudar na previsão de comportamentos suicidários nesse grupo. Recomenda-se, portanto, novos estudos focados nas mães de CCDs para aprofundar o tema e propor estratégias de intervenção mais eficazes.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

A análise das vivências de mães de CCDs revela uma realidade marcada por altos índices de estresse, ansiedade e depressão, que comprometem severamente sua saúde mental e o equilíbrio familiar. Essas dificuldades são intensificadas pelo estigma social, isolamento, precariedade financeira e falta de apoio adequado, aumentando a carga emocional enfrentada.

A crise provocada pelo diagnóstico da deficiência pode levar a desfechos graves, como ideação suicida e suicídio. Nesse contexto, é fundamental criar-se intervenções que promovam o bem-estar dessas mães, como políticas públicas e programas de apoio que incentivem a resiliência, ajudem na superação dos desafios e valorizem suas experiências únicas.

A criação de redes de suporte integradas, envolvendo profissionais de saúde, grupos comunitários e instituições, é essencial para atender de maneira eficaz às necessidades dessas famílias. Essa abordagem não apenas alivia o peso emocional das mães, mas também contribui para um ambiente familiar mais acolhedor e para uma sociedade mais inclusiva e sensível às demandas de quem vive essa realidade.

REFERÊNCIAS

- ¹ Kuçuk EE, Alemdar, DK. Life satisfaction and psychological status of mothers with disabled children: a descriptive study. *Community Mental Health Journal*. 2018;54(1):102-106. DOI: <https://doi.org/10.1007/s10597-017-0135-6>
- ² Balbo N, Bolano D. Child disability as a family issue: a study on mothers' and fathers' health in Italy. *European Journal of Public Health*. 2023;34(1):79-84. DOI: [10.1093/eurpub/ckad168](https://doi.org/10.1093/eurpub/ckad168)
- ³ Barros ALO, Gutiérrez GM, Barros AO.; Santos MTBR. Qualidade de vida e sobrecarga de cuidadores de crianças e adolescentes com deficiência. *Spec Care Dentis*. 2019;39:380-388. DOI: <https://doi.org/10.1111/scd.12400>
- ⁴ Baructu A, Baructu S, Kolkiran S, Ozdener F. Evaluation of anxiety, depression and burden on caregivers of children with cerebral palsy. *Developmental Neurorehabilitation*. 2021;24(8):555-560. DOI: [10.1080/17518423.2021.1917718](https://doi.org/10.1080/17518423.2021.1917718)
- ⁵ Alamdarloo GH, Majidi F. Feelings of hopelessness in mothers of children with neurodevelopmental disorders. *International Journal of Developmental Disabilities*. 2022;68(4):485-494. DOI: [10.1080/20473869.2020.1736886](https://doi.org/10.1080/20473869.2020.1736886)
- ⁶ Ma SW, Lai S, Yang YY, Zhou Z, Yang BT, Zheng GZY, Gao J, Lu L. Relationships Between Anxiety Symptoms, Hopelessness and Suicidal Ideation Among Parental Caregivers of Mandarin-Speaking Children With Speech Impairment: The Mediating Effect of Depressive Symptoms. *Frontiers in Psychiatry*. 2021;12(648885). DOI: [10.3389/fpsy.2021.648885](https://doi.org/10.3389/fpsy.2021.648885)
- ⁷ Mendes KDS, Silveira RCCP, Galvão CM. Revisão integrativa: método de pesquisa para a incorporação de evidências na saúde e na enfermagem. *Texto Contexto Enferm*. 2008;17(4):758-764. DOI: <https://doi.org/10.1590/S0104-07072008000400018>
- ⁸ Santos CMC; Pimenta CAM; Nobre MRC. The PICO strategy for the research question construction and evidence search. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*. 2007;15(3):508-511, 2007. DOI: <https://doi.org/10.1590/S0104-11692007000300023>
- ⁹ Melnyk BM, Fineout-Overholt E. Evidence-based practice in nursing & healthcare: a guide to best practice. 4. ed. Philadelphia: Wolters Kluwer Health; 2019.
- ¹⁰ Page MJ, McKenzie JE, Bossuyt PM, Boutron I, Hoffmann TC, Mulrow CD, et al. The PRISMA 2020 statement: an updated guideline for reporting systematic reviews. *BMJ*. 2021;372:n71. DOI: [10.1136/bmj.n71](https://doi.org/10.1136/bmj.n71)
- ¹¹ Gilson KM, Davis E, Johnson S, Gains J, Reddihough D, Willians K. Mental health care needs and preferences for mothers of children with a disability. *Child Care Health Development*. 2018;44(3):384-391. DOI: [10.1111/cch.12556](https://doi.org/10.1111/cch.12556)
- ¹² Joung WJ. Phenomenological Study on the Lived Experiences of Mothers Caring for Their Pubescent Children with Developmental Disabilities. *Asian Nurs Res (Korean Soc Nurs Sci)*. 2023;14(4):226-234. DOI: [10.1016/j.anr.2023.09.001](https://doi.org/10.1016/j.anr.2023.09.001)
- ¹³ Duhlgel B, Tsuguhiko K, Ochi M, Gilmour S, Kachi Y, Takehara K. Association of child's disability status with father's health outcomes in Japan. *SSM – Population Health*. 2021;16(100951). DOI: [10.1016/j.ssmph.2021.100951](https://doi.org/10.1016/j.ssmph.2021.100951)
- ¹⁴ O'dwyer ST, Sansom A, Mars B, Reakes L, Andrewharta C, Melluish J, et al. Suicidal thoughts and behaviors in parents caring for children with disabilities and long-term illnesses. *Archives of Suicide Research*. 2024;28(4):1-18. DOI: [10.1080/13811118.2024.2363230](https://doi.org/10.1080/13811118.2024.2363230)
- ¹⁵ Walkowiak, D., Domaradzki, J. Perception of psychosocial burden in mothers of children with rare pediatric neurological diseases. *Sci Rep*. 2025;15:6295. DOI: <https://doi.org/10.1038/s41598-025-87251-w>
- ¹⁶ Toulany A, Gorter JW, Harrison M. A call for action: Recommendations to improve transition to adult care for youth with complex health care needs. *Paediatr Child Health*. 2022;27(5):297-302. DOI: [10.1093/pch/pxac047](https://doi.org/10.1093/pch/pxac047)
- ¹⁷ Bjornstad G, Cuff-Fuller B, Ukoumunne OC, Fredlund C, McDonald A, Wilkison K. et al. Healthy parent carers: feasibility randomized controlled trial of a peer-led group-based health promotion intervention for parent carers of disabled children. *Pilot and Feasibility Studies*. 2021;7(144). DOI: [10.1186/s40814-021-00881-5](https://doi.org/10.1186/s40814-021-00881-5)
- ¹⁸ Kar A, Dhamdhare. "Fruits of our past karma": a qualitative study on knowledge and attitudes about congenital anomalies among women in Pune district, India. *Journal of Community Genetics*. 2023;14:429-438. DOI: [10.1007/s12687-023-00654-y](https://doi.org/10.1007/s12687-023-00654-y)
- ¹⁹ Masulani-Mwale C, Kauye F, Gladstone M, Mathanga D. Prevalence of psychological distress among parents of children with intellectual disabilities in Malawi. *BMC Psychiatry*. 2018;18(146). DOI: [10.1186/s12888-018-1731](https://doi.org/10.1186/s12888-018-1731)
- ²⁰ Bristow SM, Jackson D, Power T, Usher K. "Rural mothers' feelings of isolation when caring for a child chronic health condition: A phenomenological study". *Journal of Child Health Care*. 2022;26(2):185-198. DOI: [10.1177/13674935211007324](https://doi.org/10.1177/13674935211007324)

- ²¹ Aslan G, Kant E, Can, FG. Investigation of the relationship between spiritual coping styles and hope levels in mothers with disabled children in Turkey. *Journal of Religion and Health*. 2023;62(5):3347-3363. DOI: 10.1007/s10943-023-01843-2
- ²² Yoosefi lebni, J, Ziapour A, Khosravi B, et al. Lived experience of mothers of children with disabilities: a qualitative study of Iran. *J Public Health (Berl.)*. 2021;29:1173-1179. DOI: 10.1007/s10389-020-01215-0
- ²³ Bourke-Taylor HM, Joyce KS, Grzegorzczyn S, et al. Profile of Mothers of Children with a Disability Who Seek Support for Mental Health and Wellbeing. *J Autism Dev Disord*. 2022;52:3800-3813. DOI: 10.1007/s10803-021-05260-w
- ²⁴ Milosevic S, Howell L, Randell E, Thomas RW, Delpont S, Busse M et al. Understanding the support experiences of families of children with autism and sensory processing difficulties: a qualitative study. *Health Expectations*. 2022;25(3):1118-1130. DOI: 10.1111/hex.13465
- ²⁵ Sadziak A, Wilinski W, Wieczorek M. Parental burnout as a health determinant in mothers raising disabled children. *Baltic Journal of Health and Physical Activity*, 2019;11(3):77-89. DOI: 10.29359/BJHPA.11.3.08
- ²⁶ Çaliskan Z, Evgin D, Caner N, Kaplan B, Özyurt G. Determinação do burnout, satisfação com a vida e estilos de enfrentamento do estresse de pais com crianças com deficiência. *Perspectives in Psychiatric Care*. 2021;57(3):1505-1514. DOI: 10.1111/ppc.12746
- ²⁷ Farhadi A, Bahreini M, Moradi A, Mirzaei K, Nemati R. The predictive role of coping styles and sense of coherence in the post-traumatic growth of mothers with disabled children: a cross-sectional study. *BMC Psychiatry*. 2022;22(708). DOI: 10.1186/s12888-022-04357-5
- ²⁸ Lee YJ, Park HJ, Lee SY. (2022). Learning to Live With Ambiguity: Rethinking Ambiguous Loss for Mothers of Children With Disabilities. *Sage Open*. 2022;12(2). DOI: <https://doi.org/10.1177/21582440221095014>
- ²⁹ Bağ S. The Effects of Depression Severity on the Stress Coping Methods of Mothers with Mentally Disabled Children. *Istanbul Med J*. 2022;23(1):34-38. DOI: 10.4274/imj.galenos.2022.99075
- ³⁰ Hartley S, Murira G, Mwangoma M, Carter J, Newton CR. Using community/researcher partnerships to develop a culturally relevant intervention for children with communication disabilities in Kenya. *Disabil Rehabil*. 2009;31(6):490-499. DOI: 10.1080/09638280802061944
- ³¹ Bray L, Carter B, Sanders C, Blake L, Keegan K. Parent-to-parent peer support for parents of children with a disability: A mixed method study. *Patient Educ Couns*. 2017;100(8):1537-1543. DOI: 10.1016/j.pec.2017.03.004
- ³² Chen C, Bailey C, Baikie G, Dalziel K, Hua X. Parents of children with disability: Mental health outcomes and utilization of mental health services. *Disabil Health J*. 2023;16(4):101506. DOI: 10.1016/j.dhjo.2023.101506
- ³³ Roddy Á. Income and conversion handicaps: estimating the impact of child chronic illness/disability on family income and the extra cost of child chronic illness/child disability in Ireland using a standard of living approach. *Eur J Health Econ*. 2022;23(3):467-483. DOI: 10.1007/s10198-021-01371-
- ³⁴ Foster CC, Chorniy A, Kwon S, Kan K, Heard-Garris N, Davis MM. Children With Special Health Care Needs and Forgone Family Employment. *Pediatrics*. 2021;148(3):e2020035378. DOI: 10.1542/peds.2020-035378
- ³⁵ Coller RJ, Lerner CF, Eickhoff JC, Klitzner TS, Sklansky DJ, Ehlenbach M, Chung PJ. Medical Complexity among Children with Special Health Care Needs: A Two-Dimensional View. *Health Serv Res*. 2016; 51(4):1644-1669. DOI: 10.1111/1475-6773.12416
- ³⁶ Chung CCY, Ng NYT, Ng YNC, Lui ACY, Fung JLF, Chan MCY, Wong WHS, Lee SL, Knapp M, Chung BHY. Socio-economic costs of rare diseases and the risk of financial hardship: a cross-sectional study. *Lancet Reg Health West Pac*. 2023;34:100711. DOI: 10.1016/j.lanwpc.2023.100711
- ³⁷ Tricia van Rhijn, Kathryn Underwood, Elaine Frankel, Donna S. Lero, Karen Spalding, Magdalena Janus, Martha Friendly, and Arlene Haché Canadian Public Policy. 2021;47(3):399-409. DOI: 10.3138/cpp.2021-010
- ³⁸ Sadati AK, Salehzade H, Hemmati S, Darvish M, Heydari ST, Tabrizi R. The Causal Factors Associated with the Loving Care of the Mothers of Children with Multiple Disabilities. *Int J Community Based Nurs Midwifery*. 2015;3(4):309-317. PMID: 26448958; PMCID: PMC4591571

Submetido em: 16/11/2024

Aceito em: 8/4/2025

Publicado em: 9/5/2025

Contribuições dos autores	
Camila Harmuch:	Conceituação; curadoria de dados, análise formal, metodologia, redação do manuscrito original
Anny Caroline Ribeiro Devechi:	Curadoria de dados, análise formal, metodologia, redação do manuscrito original, redação – revisão e edição
Ana Luísa Lima Serrano:	Curadoria de dados, análise formal, redação do manuscrito original, redação – revisão e edição
Cecily Barbosa:	Conceituação, curadoria de dados, análise formal
Graciele Cadahaiane de Oliveira:	Conceituação, metodologia, análise formal
Luiz Felipe Cairis Goulart:	Conceituação, metodologia, análise formal
Paula Antunes Bezerra Nacamura:	Conceituação; curadoria de dados, análise formal, metodologia, administração do projeto, supervisão, redação – revisão e edição
Marcelle Paiano:	Conceituação; curadoria de dados, análise formal, metodologia, administração do projeto, supervisão, redação – revisão e edição
Todos os autores aprovaram a versão final do texto.	
Financiamento:	Não possui financiamento.
Conflito de interesse:	Não há conflito de interesse.
Autor correspondente:	Anny Caroline Ribeiro Devechi Universidade Estadual de Maringá Av. Colombo, 5790 – Zona 7, Maringá/PR, Brasil. CEP 87020-900 ac.devechi@gmail.com
Editora:	Dra. Olga Valentim
Editora chefe:	Dra. Adriane Cristina Bernat Kolankiewicz

Este é um artigo de acesso aberto distribuído sob os termos da licença Creative Commons.

