

Vivências de mulheres com deficiência física na assistência ao trabalho de parto e parto

Experiences of women with physical disabilities in labor and delivery assistance

Experiencias de mujeres con discapacidad física en la asistencia durante el trabajo de parto y parto

Camila Fernandes da Silva Carvalho¹

ORCID: 0000-0001-6968-3776

Luciana Pedrosa Leal¹

ORCID: 0000-0003-3776-0997

Rebeca Paes Barreto Ponce de Leão

Vasconcelos Amorim¹

ORCID: 0000-0002-8531-1830

Cleide Maria Pontes¹

ORCID: 0000-0003-4707-6873

¹Universidade Federal de Pernambuco. Recife, Pernambuco, Brasil.

Como citar este artigo:

Carvalho CFS, Leal LP, Amorim RPBPLV, Pontes CM. Experiences of women with physical disabilities in labor and delivery assistance. Rev Bras Enferm. 2024;77(Suppl 3):e20230290. <https://doi.org/10.1590/0034-7167-2023-0290pt>

Autor Correspondente:

Camila Fernandes da Silva Carvalho

E-mail: camilafscarvalho@gmail.com



EDITOR CHEFE: Antonio José de Almeida Filho

EDITOR ASSOCIADO: Alexandre Balsanelli

Submissão: 02-08-2023

Aprovação: 06-11-2023

RESUMO

Objetivo: Compreender o significado atribuído por mulheres com deficiência física à assistência de saúde recebida e esperada durante o trabalho de parto e parto. **Métodos:** Estudo qualitativo, fundamentado na Teoria de Rede Social, realizado por meio de uma oficina online em abril de 2022, com a participação de seis mulheres com deficiência física. Os dados, coletados por meio da técnica de grupo focal, foram submetidos à análise de conteúdo temático com o auxílio da ferramenta IRaMuTeQ. **Resultados:** Três categorias temáticas emergiram: Problemas vivenciados na gravidez; A experiência dentro da maternidade; e A importância das redes sociais. A assistência prestada pelos profissionais de saúde, por vezes, diferiu entre o esperado e o recebido pelas mulheres com deficiência física durante o trabalho de parto e parto. **Considerações Finais:** As vivências foram predominantemente negativas, resultantes de condutas profissionais inadequadas devido a atitudes capacitistas. O apoio dos membros das redes sociais é fundamental para a prevenção de fatores estressores. **Descritores:** Trabalho de Parto; Parto; Transtornos de Estresse Pós-Traumáticos; Pessoal de Saúde; Pessoas com Deficiência.

ABSTRACT

Objective: To understand the meaning attributed by women with physical disabilities to the health care received and expected during labor and delivery. **Methods:** Qualitative study, based on Social Network Theory, conducted through an online workshop in April 2022, with the participation of six women with physical disabilities. Data, collected through the focus group technique, underwent thematic content analysis with the assistance of the IRaMuTeQ tool. **Results:** Three thematic categories emerged: Challenges experienced during pregnancy; The experience within the maternity ward; and, The importance of social networks. The assistance provided by healthcare professionals sometimes differed between what was expected and what was received by women with physical disabilities during labor and delivery. **Final Considerations:** Experiences were predominantly negative, resulting from inappropriate professional conduct due to ableist attitudes. Support from members of social networks is crucial for preventing stressors. **Descriptors:** Labor, Obstetric; Parturition; Stress Disorders, Post-Traumatic; Health Personnel; Disabled Persons.

RESUMEN

Objetivo: Comprender el significado atribuido por mujeres con discapacidad física a la asistencia de salud recibida y esperada durante el trabajo de parto y parto. **Métodos:** Estudio cualitativo, fundamentado en la Teoría de Redes Sociales, llevado a cabo mediante un taller en línea en abril de 2022, con la participación de seis mujeres con discapacidad física. Los datos, recopilados mediante la técnica de grupo focal, fueron sometidos a análisis de contenido temático con la ayuda de la herramienta IRaMuTeQ. **Resultados:** Emergieron tres categorías temáticas: Problemas experimentados durante el embarazo; La experiencia dentro de la maternidad; y La importancia de las redes sociales. La asistencia proporcionada por los profesionales de la salud, en ocasiones, difirió entre lo esperado y lo recibido por las mujeres con discapacidad física durante el trabajo de parto y parto. **Consideraciones finales:** Las experiencias fueron predominantemente negativas, resultado de conductas profesionales inadecuadas debido a actitudes capacitistas. El apoyo de los miembros de las redes sociales es fundamental para la prevención de factores estresores. **Descriptor:** Trabajo de Parto; Parto; Trastornos por Estrés Postraumático; Personal de Salud; Personas con Discapacidad.

INTRODUÇÃO

O acesso de pessoas com deficiência aos serviços de saúde, apesar do respaldo judicial, apresenta obstáculos como barreiras físicas, atitudinais e organizacionais⁽¹⁾. Além destes, os preconceitos vivenciados pelas pessoas com deficiência as tornam mais vulneráveis, especialmente quando se trata da pluralidade da pessoa em relação ao gênero, raça/etnia, classe social, faixa etária/geração, religião e orientação sexual⁽²⁾. Por isso, a mulher com deficiência física vivencia uma dupla vulnerabilidade, pela condição do corpo e de gênero, o que pode influenciar aspectos de sua vida, como o cuidado com sua saúde.

A saúde sexual e reprodutiva de mulheres com deficiência física depara-se com mitos e ideias preconceituosas persistentes na sociedade. Pessoas do seu convívio podem enxergá-las com uma visão infantilizada ou assexuada, o que reflete negativamente em sua sexualidade, pois se percebem como incapazes de ter uma vida sexualmente ativa⁽²⁻³⁾. Profissionais de saúde também podem adotar posturas discriminatórias em relação à sua sexualidade e apresentar lacunas na assistência. Tais atitudes podem interferir na educação e promoção da saúde sexual e reprodutiva, gerando vulnerabilidade a infecções sexualmente transmissíveis, abusos sexuais e gravidez não planejada⁽²⁾.

Quando há má condução do parto e trabalho de parto, pode gerar uma porta de entrada para o desenvolvimento de estresse pós-traumático no pós-parto, incluindo a possibilidade de apresentar lembranças negativas, pesadelos ou emoções incontroláveis, o que ocasiona o comportamento evitativo de situações, pessoas ou lugares que remetam ao trauma. O estresse pós-traumático no pós-parto pode interferir nos relacionamentos e na saúde individual, ou até mesmo na ligação entre mãe e filho⁽⁴⁻⁵⁾.

Uma possível alternativa para diminuir a ocorrência de estresse pós-traumático no pós-parto é o profissional de saúde atuar junto à rede social da mulher no ciclo gravídico-puerperal. A teoria da Rede Social postula que as pessoas estão em constante interação social, a qual pode gerar apoio ou limitações na relação entre os membros da rede⁽⁶⁾. Ao compreender a dinâmica da interação social, o profissional de saúde pode promover educação em saúde, a fim de tornar favorável a resposta da rede social às necessidades da mulher com deficiência física.

A assistência do profissional de saúde, que integra a rede social da mulher com deficiência física em trabalho de parto e parto, pode influenciar de forma positiva ou negativa a vivência de sua parturição. Há relatos de mulheres com deficiência com experiências predominantemente negativas acerca da assistência de profissionais de saúde recebida nas maternidades, mas as repercussões deste atendimento em suas vidas foram pouco exploradas⁽⁷⁻⁸⁾. Logo, para compreender o contexto aprofundado e subjetivo da assistência frente às suas necessidades e vulnerabilidades, é preciso dar voz à mulher com deficiência física sobre a sua vivência, bem como sua expectativa quanto ao atendimento de suas demandas pela equipe de saúde.

OBJETIVO

Compreender o significado atribuído por mulheres com deficiência física à assistência de saúde recebida e esperada durante o trabalho de parto e parto.

MÉTODOS

Aspectos éticos

O estudo foi conduzido em conformidade com as diretrizes éticas nacionais e internacionais, tendo recebido aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal de Pernambuco. A identidade das participantes foi preservada por meio do uso de codinomes (nome de figuras públicas com deficiência física), escolhidos por elas próprias durante a oficina, substituindo seus nomes.

Referencial teórico-metodológico

O referencial teórico baseou-se nos construtos da Teoria de Redes Sociais de Sanicola⁽⁶⁾. A rede social é composta por uma trama de relações interpessoais e sociais, onde a pessoa constrói sua identidade e sentimento de pertencimento. Ao enfrentar uma necessidade individual, busca apoio emocional, instrumental, informacional ou desenvolve autoapoio na rede social. Esta pode ser primária, com laços de intimidade, confiança e reciprocidade, e secundária, estabelecendo laços com instituições e organizações quando as demandas não são supridas pela rede primária⁽⁶⁾.

O referencial metodológico foi orientado pelas etapas de uma oficina, uma estratégia que proporciona o confronto de realidades e a conscientização política e social⁽⁹⁾. Essas etapas incluem apresentação dos participantes com um contrato verbal e ético do encontro, orientação e condução do debate sobre a temática e síntese do que foi discutido⁽¹⁰⁾.

O procedimento metodológico da oficina foi articulado com a técnica de grupo focal para coleta de dados. Esta técnica possibilita que um grupo homogêneo de participantes discuta em equipe sobre uma problemática, gerando uma nova concepção do fenômeno ou sua análise mais aprofundada. Um moderador intermediou a discussão, sem oposição ou influência nas respostas, e assistentes registraram as informações colhidas⁽¹⁰⁾.

Tipo de estudo

Trata-se de uma pesquisa exploratória, descritiva e qualitativa, permitindo obter informações aprofundadas e subjetivas por meio das falas das participantes⁽¹¹⁾. O escopo da pesquisa foi orientado pelo instrumento *Consolidated criteria for reporting qualitative research* (COREQ)⁽¹²⁾.

Cenário do estudo

A pesquisa foi conduzida com participantes residentes no município de Recife, capital do estado de Pernambuco, nordeste do Brasil. A oficina ocorreu virtualmente, em acordo com as participantes, devido à pandemia de Covid-19 e à dificuldade de encontrar local fisicamente acessível que permitisse o distanciamento social, preconizado na época, para evitar a disseminação do novo coronavírus.

Fonte de dados

A seleção da amostra foi intencional, considerando o tamanho amostral preconizado para grupo focal entre 6 e 12

participantes⁽⁹⁻¹⁰⁾. Participaram da oficina seis mulheres que atenderam aos critérios de inclusão: mulheres com deficiência física, maiores de 18 anos, que vivenciaram o trabalho de parto e parto em maternidades situadas em Recife/PE. Mulheres com deficiência múltipla e que necessitaram de terapia intensiva no período perinatal foram excluídas.

Coleta e organização dos dados

A oficina ocorreu em abril de 2022, por videoconferência na plataforma *Google Meet*[®], com duração de duas horas e meia. A identificação das mulheres participantes do estudo contou com o apoio de Organizações Não-Governamentais (ONGs) voltadas para pessoas com deficiência, além da divulgação em redes sociais (*Instagram*[®] e *Whatsapp*[®]). As mulheres que aceitaram o convite foram contatadas pelo *Whatsapp* para a confirmação dos critérios de elegibilidade. Foi explicado sobre o objetivo e os procedimentos metodológicos do estudo, enfatizando a necessidade do aceite voluntário para participação na pesquisa.

O Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) foi enviado online, no dia anterior à oficina e no dia do evento foi lido para os participantes. Dessa forma, o consentimento para participação na pesquisa de todos os participantes foi obtido verbalmente e gravado online. Ressalta-se que essa estratégia metodológica foi conduzida por membros capacitados do grupo de pesquisa "Enfermagem na saúde da mulher no contexto da família," por meio de encontros de orientação prévios à coleta de dados. A duração da oficina foi de três horas, desenvolvida em três etapas.

Primeira etapa - Acolhimento e socialização entre as participantes e a equipe de pesquisa

Inicialmente, cada participante respondeu individualmente a perguntas sobre dados sociodemográficos para caracterização da amostra (idade, número de filhos vivos, tipo de parto e local de nascimento do filho).

Em seguida, as mulheres escolheram um codinome entre opções de figuras públicas femininas com deficiência física para preservar sua identidade. As opções de nomes foram: Anita Malfatti (pintora ítalo-brasileira), Flávia Cintra (jornalista e escritora), Frida Kahlo (pintora mexicana), Mara Gabriili (psicóloga, publicitária e política brasileira), Maria da Penha (farmacêutica e líder de movimentos de defesa dos direitos das mulheres), Paola Antonini (modelo brasileira) e Laís Souza (ex-ginasta brasileira). Este último nome foi o único não escolhido pelas participantes.

Após a escolha, foi realizada uma dinâmica na qual as participantes interligaram as personalidades escolhidas aos históricos de luta das figuras no contexto da deficiência física, buscando aflorar representatividade, empoderamento e motivação.

Segunda etapa - Atividade dinâmica centrada no tema, guiada pela Teoria de Rede Social

Nesta etapa, as mulheres compartilharam os sentimentos positivos e negativos vivenciados no dia do nascimento de seus filhos, refletindo sobre o motivo desses sentimentos. A pergunta orientadora foi: "Em relação aos sentimentos vivenciados durante

o nascimento do seu filho, você poderia relatá-los?" Durante os depoimentos, a equipe de pesquisa questionou quem estava presente ou ausente nos momentos de sentimentos positivos e negativos, identificando assim a rede social primária e secundária⁽⁶⁾ das participantes e a atuação dessas redes no trabalho de parto e parto.

Para intermediar a atividade, a moderadora do grupo focal direcionou a discussão dentro da temática e do objetivo da oficina, sem influenciar nas respostas. Duas assistentes de coleta de dados registraram as informações verbalizadas e não verbais.

Terceira etapa - Discussão e atividade final

Esta etapa foi um momento de reflexão sobre o que foi relatado. A moderadora sintetizou a discussão para validar a compreensão coletiva e abordou sobre os direitos reprodutivos da mulher com deficiência física, as políticas públicas existentes e a importância da rede social, visando transmitir conhecimento e empoderamento.

Os registros de todas as etapas foram gravados e a transcrição foi realizada de forma independente por duas assistentes de coleta de dados. Posteriormente, as transcrições foram comparadas por outro membro da equipe de pesquisa para garantir a precisão das informações⁽¹¹⁾.

Análise dos dados

A análise dos dados de caracterização da amostra foi apresentada por frequência absoluta. Os dados transcritos da oficina foram submetidos à análise de conteúdo, na modalidade temática⁽¹³⁾. Esses dados foram organizados em corpus codificados e analisados com o auxílio do software IRaMuTeQ (*Interface de R pour les Analyses Multidimensionnelles de Textes et de Questionnaires*) versão 0.7 alpha 2, utilizando a Classificação Hierárquica Descendente (CHD), com base no método de Reinert⁽¹⁴⁾.

A escolha desse método se deu pelo seu poder de agrupar palavras por proximidade léxica, formando classes de vocabulário que representam semelhança significativa, visando identificar as ideias que o corpus textual transmite. A partir do dendrograma, analisou-se o agrupamento de palavras apresentado, e pela semelhança semântica, emergiram as categorias temáticas⁽¹³⁾. Estas foram interpretadas à luz dos constructos da Teoria de Redes Sociais⁽⁶⁾.

RESULTADOS

As participantes da oficina eram mulheres com deficiência física, todas com limitações nos membros inferiores, com idades entre 39 e 59 anos, e possuíam de nenhum a três filhos vivos. Apenas uma entrevistada teve seu filho em uma instituição de saúde privada. Três mulheres passaram por parto abdominal, enquanto uma teve parto vaginal. Duas participantes vivenciaram ambos os tipos de parto, com uma delas tendo um parto cesáreo e outro instrumental (fórceps).

Na primeira etapa, ao abordar as opções de personagens, três foram identificadas corretamente e associadas ao empoderamento das mulheres com deficiência física: Flávia Cintra, Maria da Penha e Mara Gabriili. Frida Kahlo foi reconhecida como

uma figura pública relacionada ao movimento feminista, mas as participantes não sabiam que ela tinha deficiência física, apesar de suas obras principais abordarem esse aspecto.

Na segunda etapa, a oficina centrou-se nas vivências das participantes durante o trabalho de parto e parto, com foco na assistência recebida e esperada, fatores estressores e identificação da rede social. Utilizando o programa IRaMuTeQ, foram analisadas as seis transcrições, das quais foram construídos 266 segmentos de texto, totalizando 9304 ocorrências, com 7,17% de ocorrências de hapax. Dos 266 segmentos, 163 foram classificados em quatro classes, sendo 37 na Classe 1, 48 na Classe 2, 43 na Classe 3 e 35 na Classe 4. A representação gráfica do dendrograma é apresentada na Figura 1.

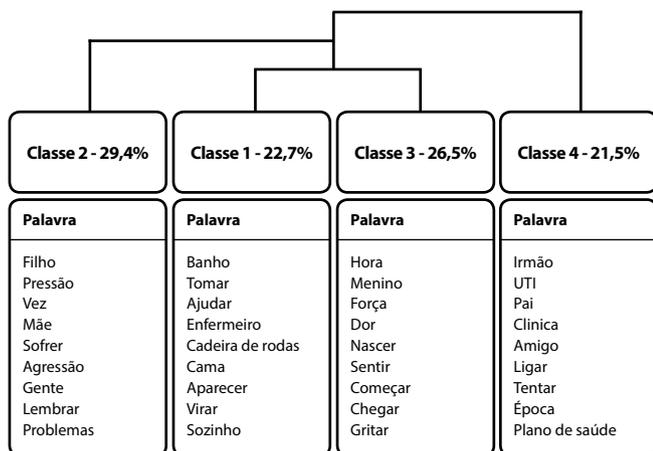


Figura 1 - Dendrograma baseado na análise da oficina com mulheres com deficiência física. Recife, Brasil, 2021

O dendrograma agrupou as classes em três grandes grupos, sendo o primeiro formado apenas pela classe 2, o segundo grupo formado pelas classes 1 e 3 e, por fim, o terceiro grupo formado somente pela classe 4. Desses grupos emergiram três categorias temáticas: Problemas vivenciados na gravidez, A experiência dentro da maternidade e A importância das redes sociais.

Problemas vivenciados na gravidez

A primeira categoria é proveniente da classe 2, relacionada aos problemas obstétricos que enfrentaram durante a gestação como oligodrâmnio, pré-eclâmpsia, aborto e início de trabalho de parto prematuro:

... eu não senti dor, só davam aquelas pontadas que eu achava que era ele se mexendo, mas não ... era ele querendo sair, foi o que a médica me falou. Estava sem espaço, porque o líquido secou e ele não tinha mais como se desenvolver. (Frida Khalo)

Eu estava com 34 semanas... insuficiência placentária e perdendo líquido, então eles me internaram. Fiquei internada duas semanas. [...] Eu tive DHEG (Doença hipertensiva específica da gravidez), pré-eclâmpsia, da minha filha, né? (Anita Malfati)

Ela mandou urinar e disse: "tem uma cruzinha", eu disse: "o que isso quer dizer?" [...] ela disse: "é pressão alta". Eu tive pré-eclâmpsia grave. (Paola Antonini)

Eu o tive de parto normal induzido, porque o coraçãozinho dele parou dentro da minha barriga. (Flávia Cintra)

Duas participantes sofreram perdas fetais na primeira gravidez, e uma delas passou por novos episódios nas gestações seguintes. Ambas referiram terem feito pré-natal em mais de uma instituição como forma de evitar a perda de seu filho subsequente. Estas experiências influenciaram negativamente sobre uma nova gravidez.

Conseguí ficar grávida até meus oito meses, eu fiz pré-natal [mencionou três maternidades públicas] e no postinho de saúde. E mesmo assim, eu não consegui levar [a gravidez adiante] para o meu bebê nascer bem. [...] Eu engravei mais uma vez e aí era uma menina, que também eu fiz o pré-natal em tudo que era hospital [...] quando eu fiz cinco meses de gestação eu perdi minha filha. [...] Passou-se o tempo, eu pensava que não iria engravidar mais. Nem queria, porque eu já estava com trauma de engravidar e perder, engravidar e perder, né? Eu pensava que eu não teria condições de ser mãe. (Flávia Cintra)

Eu tive três gestações. Cada gestação foi diferente. O pior para mim foi o primeiro, passei todos os processos [...] quando eu fui ter o mais velho, ele faleceu. [...] Aí eu fazia meu pré-natal [citou o nome da maternidade pública] e aqui no posto de saúde. Na hora de ter esse meu segundo menino, quando eu comecei a sentir a dor, não fui para a maternidade, eu disse a minha irmã: "Eu só vou quando eu não aguentar mais, porque eu não quero passar o que eu passei com o primeiro [óbito durante o parto]". (Maria da Penha)

A experiência dentro da maternidade

Esta categoria emergiu da classe 1 e 3 relacionada a experiência das participantes na maternidade, desde sua admissão em trabalho de parto até o pós-parto imediato. Fatores positivos e negativos foram mencionados, tanto pela estrutura do estabelecimento como pelas atitudes dos profissionais de saúde na sua assistência. A acessibilidade das maternidades foi questionada durante os relatos das participantes:

Me botaram em uma cadeira porque não tinha maca. Nesse dia, o hospital estava com muitas gestantes. [...] eu disse: "só que aqui eu não tenho condições de ter meu filho. Porque eu estou sentada, eu preciso me deitar, eu preciso levantar minha perna, porque eu não tenho força nessa perna". Aí ela foi, conseguiu uma maca pra mim. A maca além de ser alta, só cabia minhas costas [risos], porque se eu me virasse, eu ia cair. (Maria da Penha)

O ruim da maternidade é que ela não tem acessibilidade física. Isso complicou porque eu com parto cesáreo para ir ao banheiro, naquela área onde a gente fica logo para ter o bebê, o banheiro não é acessível. Onde a gente fica na recuperação para ter o bebê também não é acessível. Foi uma dificuldade muito grande. [...] Lá também não tinha cadeira de banho no hospital, onde tudo dificultou. Eu tinha que tomar banho na cadeira normal. (Flávia Cintra)

O que dificultou para mim, acredito que para a maioria das cadeirantes, é a cama alta [...] porque como cadeirante, nós precisamos de um espaço com acessibilidade. Começando dos banheiros,

depois de a gente dar à luz, a gente com vontade de tomar banho e ninguém aparece para nos ajudar [...] Eu mesmo fiquei muito decepcionada. Eu já sou deficiente, mas aqui na minha casa eu não me sinto deficiente. Naquele hospital eu fiquei traumatizada, parecia que naquele dia eu me vi realmente como se fosse: “está vendo? você não pode fazer nada. (Mara Gabrilli)

As salas de pré-parto e de parto se mostraram como ambientes hostis e traumatizantes, com falta de privacidade das mulheres em trabalho de parto e superlotação. As participantes referiram pouca assistência, especialmente àquelas que não tinha contração efetiva e, logo, não chamavam a atenção da equipe.

Onde estava as mulheres, tudo para parir, tudo gritando e eu não sentia nada. Pense que noite horrível! (Frida Khalo)

Olha, é uma sala que eu nunca esqueci disso até hoje... tinha vontade de ter outra criança, mas não tive com medo, por causa do descaso. A sala cheia de mulheres, umas que iam ter bebê, outras que tinham voltado, gritando e chorando e eu passei a noite toda sentada numa cadeira de rodas porque não tinha leito. (Paola Antonini)

Eu entrei lá na sala de espera, muitas pessoas, mulheres grávidas, muitas gritando, essas coisas e eu lá tranquila, sentada [...] não me davam atenção, não sei se pelo fato de eu estar mais tranquila, por eu não estar sentindo dor. (Mara Gabrilli)

Tinha meio mundo de gestante, meio mundo de mulher nua, eu disse à minha prima que eu não aguentava mais ver tanto “periquito” de toda cor ali. (Maria da Penha)

Sentimentos diversos foram relatados frente ao processo de trabalho de parto e parto, de feto vivo ou natimorto:

Eu estava calma. Eu estava calma e estava com medo, claro que a gente fica com medo. Eu estava calma, ansiosa, que a gente fica... (Frida Khalo)

Esse parto eu sofri muito. Sofri, sofri, sofri. Não consigo me recuperar, não foi tão rápido, foi muito difícil essa perda. Até hoje a gente sente falta, quando eu falo. (Flávia Cintra)

O medo, a insegurança, o medo de perder a criança. [...] Tanto descaso. Aquela sensação de chorar. Alegria de ter tido ele, de ele estar bem, mas a tristeza do descaso! (Paola Antonini)

As participantes relembrou momentos em que não foram bem assistidas pela equipe profissionais de saúde durante seu período na maternidade. Houve relatos de má assistência, procedimentos invasivos não consentidos, falta de comunicação de más notícias à parturiente:

Mas quando foi para tirar o sangue para subir, começou meu martírio. [...] A moça [...] puxou a cadeira assim, me jogou contra a parede. A dor infeliz que estava na minha barriga que deu e eu calada. [...] ela com a cara feia, abusada, acho que estava dormindo e se aborreceu porque a chamou. (Paola Antonini)

Eu comecei a gritar, gritar, gritar, porque ele estava corando [...] eu lembro que a enfermeira falou: “vai ter que cortar, para

a gente puxar”. Dessa vez minha mãe já estava comigo e falou que não podia me cortar. Eu só sei que eu desmaiei, eu tive um pico de pressão que eu desmaiei. Eu não me lembro quando meu filho nasceu. Então alguém veio, me cortou e puxou meu filho a ferro. (Anita Malfati)

E quando eu tive o menino, eles tiraram de perto. E eu lá esperando, perguntei a ele: cadê meu filho? “Cadê meu filho? Cadê meu filho?” e nada de eles dizerem que tinha morrido. [...] Eu não sei, desde a hora que eu tive, isso já era quase quatro horas da tarde, não tinha tomado banho, nem nada, que eles não me liberaram para sair e eu não tive nem como sair. Foi quando meu esposo chegou, foi que disseram que meu menino tinha falecido. (Maria da Penha)

Aí demoraram para me levar ao banheiro, que não era adaptado, porque as duas enfermeiras tiveram maior dificuldade de me tirar da cadeira. Eu gritei de dor para me colocar em uma cadeira normal. Aí ligaram o chuveiro [...] E eu lá sentada, e o negócio de ligar era alto. Água fria e eu tomando banho, as duas enfermeiras disseram assim: “enquanto você toma banho aí, a gente vai lá e volta”... se não me engano eu fiquei quase duas horas lá, com frio, dor e eu preocupada que deixei meu bebezinho lá de lado da minha cama [...] Quando vieram, elas disseram assim: “levaram outra pessoa na cadeira para almoçar e só tinha a gente, e demorou por causa da cadeira”. (Mara Gabrilli)

A má assistência também foi fator determinante para causar potenciais traumas futuros, como em uma futura gravidez. A participante fala sobre a necessidade de mudança na assistência para o direito reprodutivo da mulher com deficiência seja garantido.

E eu espero que outras pessoas com deficiência não passem pelo o que eu passei, porque eu tinha vontade de ter um segundo filho e encerrar [...] nunca aconteceu, porque o medo era tão grande, eu sinto como se fosse hoje... [...] espero que mude, que muitas deficientes possam ter seus filhos, sim! Que a gente também tem o direito de ser mãe, ser mãe quantas vezes Deus permitir! (Paola Antonini)

A importância das redes sociais

A terceira categoria emergiu a partir da análise do resultado da classe 4. Trata-se da influência da rede social no processo de parir da mulher com deficiência física. A rede social primária entre as participantes foi composta por familiares (mãe, marido, primos, cunhada, irmãos e madrinha do filho) e por amigos que poderiam ter alguma influência na assistência da sua saúde (técnica de enfermagem, funcionária de plano de saúde, médico, vereador, diretor de clínica).

Os principais pontos positivos apontados pelas participantes em ter apoio de sua rede social primária foram: promoção de apoio, defesa contra violência obstétrica, ajuda na sua mobilidade e facilidade na assistência obstétrica.

Minha cunhada. Ela assistiu tudo e ficou indignada, aí disse a meu marido. Ele disse: “Espera aí que eu vou ali arrumar confusão, vou falar com a assistente social, porque isso não existe, não”. (Paola Antonini)

Meu marido teve que ficar comigo, mas no setor a gente teve que brigar lá com a assistente social porque só ele estava conseguindo

poder me conduzir para o banheiro porque [devido ao] parto cesáreo, estava doendo demais. (Flávia Cintra)

Minha irmã tentou ligar para... [disse o nome do médico] que era um diretor de uma clínica particular. [...] Ele disse: "Olha, eu estou indo para o hospital [...] que é meu plantão de lá. Você a leva, eu vou examinar e ela passa a noite lá". (Frida Khalo)

Quando a presença da sua rede social primária era negada ou ausente, repercussões negativas eram geradas na vivência da gestante com deficiência física. Apesar de que nas falas das mulheres foi enfatizado o conhecimento sobre o direito do acompanhante.

[...] e tinha a minha irmã mais velha, ela foi assim... eu tive uma mágoa muito grande dela, porque eu esperava apoio dela e não tive, né? [...] a técnica de enfermagem veio comigo o caminho todinho, que é amiga de infância, aí ela ficou comigo no hospital, porque eu tinha direito a acompanhante. (Frida Khalo)

Só que não deixaram meu marido entrar, não sei porquê! Eu fiquei sem acompanhante. Eu me senti totalmente descapacitada. Era nessa hora, que eu via que não podia fazer nada, que não valia nada. Porque na minha casa, durante a minha gestação eu fazia tudo. Lá eu me senti perdida porque eu pedia para meu marido entrar e eles não deixavam que meu marido entrasse para me ajudar. (Mara Gabrilli)

[...] eu disse: "Só que eu preciso da acompanhante, POSSO chamar?"; ela [médica] fez: "Não, não pode", eu fiz: "Olhe que eu posso! Todo deficiente tem prioridade, sim, de um acompanhante e eu não vou entrar sem nenhum acompanhante, não [...] Eu sei que eu descii. Fui para a área de parto, aí liguei para minha prima, minha prima foi me encontrar lá, aí ficou. (Maria da Penha)

A interação da condição de gestante e da deficiência despertava receios à sua rede social, seja porque não tem um convívio mais próximo ou porque não sabia lidar com as duas condições subsistentes.

[...] meu marido, com medo porque ele também é deficiente, como é que ia lidar comigo quando desse a hora do parto? [risos]. Fui para a casa da minha mãe [...]. Ela disse: "Ai, meu Deus! Ela vai ter o menino!". Aí ficou aquela agonia, todo mundo sem saber o que fazer, a pessoa deficiente, aquela coisa. Tem o medo e o cuidado, tudo misturado e você ali no meio sem saber de nada, com medo, com ansiedade, alegria de ter [o filho], tudo misturado. (Paola Antonini)

[...] quando eu comecei a soltar um líquido, minha sogra ficou aperreada, porque eu sou deficiente, mas meu marido não é. Aí ela ficou com medo [...]. (Maria da Penha)

A rede social secundária foi representada pelo médico, equipe de enfermagem, auxiliar de serviços gerais e psicóloga. As vivências positivas e negativas foram ambas marcantes no trabalho de parto, parto e pós-parto imediato das entrevistadas. Atitudes positivas davam sensação de tranquilidade, especialmente quando já existia vínculo de confiança anterior àquele momento. Vivências negativas aconteceram em momentos de vulnerabilidade.

Eu estava calma, ansiosa, que a gente fica, mas quando eu cheguei na porta do hospital, que a menina disse: "ela vai ser atendida por Doutora... [disse o nome da médica]"; aí eu fiquei mais animada, entendeu? Me deu mais confiança, porque ela tinha consultado essa minha irmã, que tinha tido um filho antes que eu, entendeu? (Frida Khalo)

E eu já não aguentava mais, eu estava tão fraca, de dor, que eu não aguentava nem falar. Chegou uma doutora, olhou, botou um aparelho em cima da minha barriga, nem chegou a me examinar, foi atender outras, esqueceu o aparelho que ficou lá porque ela tinha largado. (Paola Antonini)

Especificamente a equipe de enfermagem, as participantes referiram que os profissionais, durante a assistência, forneciam apoio ou não. Quando o apoio era concedido, a equipe de enfermagem era considerada humanizada. Porém, quando a ajuda era negada, questionava-se sua conduta profissional diante do seu dever para com o usuário, especialmente quando se tem alguma deficiência.

No segundo dia, a minha cunhada que estava comigo disse assim à enfermeira chefe: "a senhora consegue ajudar para dar um banho? Uma cadeira de roda para ela tomar um banho?". Ela disse: "não, eu não posso trazer isso, nem tem cadeira, não vou atrás e eu tenho problema na coluna." (Paola Antonini)

Quando eu fiz cinco meses de gestação eu perdi minha filha [...] Deus coloca pessoas para que estejam ali perto da gente, colocou uma enfermeira que me acompanhou todo processo, não soltava minha mão por nada. Uma pessoa humana, não era só uma profissional. (Flávia Cintra)

Atitudes preconceituosas dos profissionais de saúde durante a assistência, relacionadas à saúde reprodutiva da mulher com deficiência física, foram relatadas pelas participantes. Isso se torna evidente quando a médica vai pedir permissão ao irmão da participante sobre a laqueadura tubária, ou o comentário da equipe de enfermagem sobre o fato de uma mulher com deficiência física gerar um filho:

E aí ela [a médica] disse: "A gente vai ligar porque você já está com 40 anos, é uma gravidez de risco. Você não tem condições de ter outro", eu disse: "Tudo bem, pode ligar". Aí ela foi lá fora perguntar a meu irmão, porque tem essa história também, pessoa com deficiência... né? Foi lá fora perguntar também a meu irmão e aí meu irmão: "Tudo bem!" (Frida Khalo)

... teve uma enfermeira que ela foi tão mal-educada [...] porque entre elas ficaram falando assim: "não sei para quê, além de ela já ter esse problema, ela inventa de engravidar. O que acontece é que as mulheres não podem nem ver cueca que já engravidou". Poxa, ela nem sabe! Eu, graças a Deus, na época, era bem-casada e ela já começou a me julgar mal, pensando que eu só engravidar por engravidar, não me conhecia e já começaram a me criticar sem nem me conhecer. (Mara Gabrilli)

DISCUSSÃO

As participantes da oficina revelaram uma assistência prestada pelos profissionais de saúde que, por vezes, foi divergente entre

a esperada e a recebida por elas durante o trabalho de parto e parto. A expectativa de ter suas necessidades atendidas nem sempre foi concretizada diante das atitudes capacitistas e falas preconceituosas que potencializaram as barreiras sociais.

Os profissionais de saúde são componentes da rede social secundária que possuem competência técnica para suprir as necessidades da parturiente no âmbito multiprofissional. Isso leva à redução do estresse pós-traumático no pós-parto, da vulnerabilidade e do risco de trauma, além de contribuir para um desfecho materno-fetal saudável para ambos⁽¹⁵⁾. Ao adotar o comportamento de contenção, o profissional de saúde não consegue atender às necessidades da mulher, o que leva à ineficácia da rede social secundária. Na assistência à mulher com deficiência física, o comportamento de contenção ocorre quando há atitudes preconceituosas, falhas na comunicação e na compreensão do que a cliente precisa, pouco conhecimento do profissional e falta de integração da mulher no plano de cuidados^(7,16-17).

A assistência da equipe de enfermagem foi relatada frequentemente nas falas das participantes, denotando o quanto esses profissionais da rede social secundária estão presentes no atendimento às parturientes com deficiência física. Por meio do seu processo de trabalho, o enfermeiro pode suprir as necessidades da parturiente, bem como advogar pelos direitos reprodutivos, autonomia e protagonismo da mulher com deficiência física⁽¹⁸⁾. No entanto, para isso, o enfermeiro precisa se apropriar de conhecimentos específicos desse público-alvo. Enfatiza-se que a ausência de uma assistência de enfermagem adequada pode resultar no aumento da vulnerabilidade da parturiente e exposição aos fatores estressores que possam levar ao estresse pós-traumático no pós-parto.

A rede social primária foi capaz de reduzir os fatores estressores e o impacto da falta de acessibilidade durante o trabalho de parto, parto e pós-parto imediato. O profissional de saúde pode atuar como ponte entre as redes sociais primárias e secundárias, por meio do vínculo com a mulher com deficiência física e suas redes, para compreender a dinâmica relacional entre os atores dessas redes e mobilizar o suporte adequado⁽¹⁹⁾. Porém, deve-se observar que o suporte não pode ser imposto, mas oferecido, de modo a não limitar sua autonomia nas decisões sobre seu próprio cuidado⁽¹⁸⁾. Esse estreitamento dos laços gera segurança para os integrantes das redes sociais ao manejar e suprir as necessidades da mulher que gesta e pari com deficiência física.

Os relatos das participantes sobre os problemas de saúde vivenciados na gravidez são promotores do aumento de riscos de complicações perinatais em mulheres com deficiência, incluindo a taxa elevada de partos cesáreos àquelas com deficiência física. A ausência de um planejamento reprodutivo e de uma assistência perinatal de qualidade, específica às suas demandas e acessível, são alguns dos fatores contribuintes para o aumento do risco dessas complicações obstétricas⁽²⁰⁾. Entende-se que as comorbidades e problemas obstétricos colaboram como fatores estressores potenciais ao desenvolvimento do estresse pós-traumático no pós-parto devido aos riscos à saúde materno-fetal.

As participantes destacaram fatores que geraram sentimentos negativos, influenciando seu processo de parturição nas maternidades. Entre esses fatores estão a falta de acessibilidade, falhas na comunicação efetiva, ausência ou negação do acompanhante

na maternidade, procedimentos de saúde não consentidos e atitudes negativas dos profissionais de saúde. Essas barreiras sociais impactam na qualidade da assistência recebida, desde o pré-natal até a maternidade^(7-8,16,21).

A acessibilidade vai além da estrutura arquitetônica e urbanística, refletindo em qualquer barreira que interfira na vivência plena da mulher com deficiência em sua parturição, com autonomia e independência. Portanto, as dificuldades apresentadas pelo serviço de saúde para suprir suas necessidades resultam na falta de respeito à sua identidade, privacidade e dignidade^(16,21). Isso é evidenciado na fala de uma das participantes, que não se sentia limitada em sua casa, mas se percebeu dependente devido à sua deficiência pela falta de acessibilidade na maternidade.

As problemáticas sobre a assistência recebida na maternidade, enfatizadas pelas parturientes com deficiência física, participantes do estudo, devem ser substituídas por ações de saúde humanitárias e respeitadas às especificidades das mulheres com deficiência. Ressalta-se que as vivências e sentimentos negativos são oriundos de fatores estressores gerados pela assistência desumana, com conseqüente medo do parto ou gestação futura. O medo do parto pode ser uma condição psicopatológica que leva a outros problemas de saúde mental, como o transtorno de estresse pós-traumático⁽²²⁾.

A combinação de estrutura física com acessibilidade, provimento de conhecimento científico e equipe interdisciplinar direciona o trabalho seguro do profissional de saúde e ajuda na promoção da confiança da mulher na assistência recebida. Para isso, a educação continuada, o acesso a guias e manuais sobre a temática e outras fontes de conhecimento podem colaborar no desenvolvimento de competências do profissional de saúde diante da assistência à saúde sexual e reprodutiva de mulheres com deficiência física^(21,23).

O empoderamento dessas mulheres sobre seus direitos sexuais e reprodutivos também possibilita a redução de fatores estressores. As participantes deste estudo mostraram-se conscientes de seus direitos, reduzindo o impacto de sua vulnerabilidade e dos preconceitos sofridos durante a maternidade. Neste contexto, chama atenção que, quando o profissional de saúde é capacitado para cuidar dessa população, adquire posição estratégica em promover educação em saúde tanto a essas mulheres quanto à sua rede social primária⁽²⁴⁾. Essas ações educativas são realizadas por meio da escuta ativa, no sentido de conhecer as potencialidades, fragilidades e necessidades dessas mulheres para, em conjunto, planejar os seus cuidados. E quando é feito em conjunto, torna a mulher com deficiência mais consciente de seu corpo e de sua maternagem.

Limitações do Estudo

Esta pesquisa apresenta importantes limitações a serem consideradas. A primeira delas refere-se ao formato virtual adotado pela oficina, o que dificultou a observação completa das expressões faciais das participantes, assim como resultou em interrupções pontuais devido a falhas na conexão com a *internet*. Ambos os fatores podem ter afetado a captação do subjetivismo nesta pesquisa. Adicionalmente, este estudo não contou com a participação de mulheres com outras deficiências físicas, como amputações ou

nanismo, cuja inclusão poderia ter proporcionado uma perspectiva adicional e enriquecedora, abordando problemáticas específicas relacionadas às suas condições físicas particulares.

Contribuições para a Área da Enfermagem e Saúde

Este estudo oferece aos profissionais de saúde importantes subsídios para reflexão e atuação voltadas às necessidades das mulheres com deficiência física no ciclo gravídico-puerperal. Ao apontar o significado atribuído por essas mulheres à assistência de saúde recebida e esperada durante o trabalho de parto e parto, espera-se fornecer insights sobre a manutenção de altos padrões de qualidade em sua assistência, bem como estimular os profissionais a identificar e reduzir possíveis fatores estressores.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

A mulher com deficiência física espera uma assistência de saúde humanizada que reduza os fatores estressores na maternidade, de modo a se sentirem mais seguras e confiantes em seu trabalho de parto e parto. No entanto, nem todas vivenciaram essa assistência, devido a atitudes preconceituosas, falta de acessibilidade e ações desumanas presentes em diferentes maternidades, independentemente de serem instituições públicas ou privadas. Contudo, quando a assistência da equipe de saúde proporcionou experiências positivas, o desfecho obstétrico articulou-se à satisfação da mulher com deficiência física.

A temática da saúde da pessoa com deficiência física precisa ser refletida, contextualizada na formação do profissional de saúde e revisitada na educação continuada, a fim de fornecer conhecimento e segurança para uma assistência em saúde que atenda às necessidades e expectativas da mulher com deficiência física

em seu processo parturitivo. Especificamente ao enfermeiro, cuja natureza de seu trabalho é voltada ao cuidar, atuando na prevenção ou redução do estresse pós-traumático no pós-parto, na promoção dos direitos sexuais e reprodutivos e no fortalecimento das redes sociais dessa população. O enfermeiro precisa despir-se dos preconceitos concebidos socialmente e buscar apropriar-se de ferramentas e conhecimentos para garantir o respeito, a autonomia e a acessibilidade dessas mulheres.

Sugere-se ampliar a discussão com novos estudos que contemplem outras deficiências e que avancem para outras áreas geográficas brasileiras, a fim de verificar se há diferenças nos contextos socioculturais que possam contribuir ou interferir na assistência de saúde em um país pluricultural e continental.

FOMENTO

Este estudo foi produzido com apoio de bolsista PIBIC financiado pelo Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico.

AGRADECIMENTO

Agradecemos a voluntária Jeanyne Maria Santos Almeida Silva que contribuiu na coleta de dados.

CONTRIBUIÇÕES

Carvalho CFS, Leal LP, Pontes CM contribuíram com a concepção ou desenho do estudo/pesquisa. Carvalho CFS, Amorim RPBPLV contribuíram com a análise e/ou interpretação dos dados. Carvalho CFS, Leal LP, Pontes CM contribuíram com a revisão final com participação crítica e intelectual no manuscrito.

REFERÊNCIAS

1. Araújo LM, Araújo AE, Ponte KMA, Vasconcelos LCA. Pessoas com deficiências e tipos de barreiras de acessibilidade aos serviços de saúde: revisão integrativa. *Rev Pesqui Cuid Fundam*. 2018;10(2):549-57. <https://doi.org/10.9789/2175-5361.2018.v10i2.549-557>
2. Ministério da Saúde (BR). Guia de atenção à saúde das mulheres com deficiência e mobilidade reduzida. Brasília; 2019.
3. Litchman M, Tran M, Dearden S, Guo J, Simonsen S, Clark L. What women with disabilities write in personal blogs about pregnancy and early motherhood: qualitative analysis of blogs. *JMIR Pediatr Parent*. 2019;2(1):e12355. <https://doi.org/10.2196/12355>
4. American Psychiatric Association (APA). Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorder. 5th ed. Text revision. Washington: American Psychiatric Publishing; 2022.
5. Vries NE, Stramrood CAI, Slighter LM, Sluijs AM, Van Pampus MG. Midwives' practices and knowledge about fear of childbirth and postpartum posttraumatic stress disorder. *Women Birth*. 2020;33(1):e95-e104. <https://doi.org/10.1016/j.wombi.2018.11.014>
6. Sanicola L. As dinâmicas de rede e o trabalho social. 2 ed. São Paulo: Veras; 2015.
7. Nguyen TV, King J, Edwards N, Dunne MP. "Nothing suitable for us": experiences of women with physical disabilities in accessing maternal healthcare services in Northern Vietnam. *Disabil Rehabil*. 2022;44(4):573-81. <https://doi.org/10.1080/09638288.2020.1773548>
8. Devkota HR, Murray E, Kent M, Groce N. Are maternal healthcare services accessible to vulnerable group? a study among women with disabilities in rural Nepal. *PloS One*. 2018;13(7):e0200370. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0200370>
9. Spink MJ, Menegon VM, Medrado B. Oficinas como estratégia de pesquisa: articulações teórico-metodológicas e aplicações ético-políticas. *Psicol Soc*. 2014;26(1):32-43. <https://doi.org/10.1590/S0102-71822014000100005>
10. Backes DS, Colomé JS, Erdmann RH, Lunardi VL. Grupo focal como técnica de coleta e análise de dados em pesquisas qualitativas. *Mundo Saúde*. 2011;35(4):438-42. <https://doi.org/10.15343/0104-7809.2011354438442>

11. Polit DF, Beck CT. Fundamentos de pesquisa em enfermagem: avaliação de evidências para a prática de enfermagem. 9 ed. Porto Alegre: Artmed; 2019.
 12. 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*. 2007;19(6):349-57. <https://doi.org/10.1093/intqhc/mzm042>
 13. Bardin L. Análise de conteúdo. São Paulo: Edições 70; 2011.
 14. Salviati ME. Manual do aplicativo Iramuteq (versão 0.7. Alpha 2 e R Versão 3.2.3). Planaltina: Embrapa Cerrados; 2016.
 15. Grekin R, O'hara MW, Brock RL. A model of risk for perinatal posttraumatic stress symptoms. *Arch Womens Ment Health*. 2020;24(2):259-270. <https://doi.org/10.1007/s00737-020-01068-2>
 16. Hall J, Hundley V, Collins B, Ireland J. Dignity and respect during pregnancy and childbirth: a survey of the experience of disabled women. *BMC Pregnancy Childbirth*. 2018;18(1):328. <https://doi.org/10.1186/s12884-018-1950-7>
 17. Lima DS, Silva LR, Rocha CR, Teixeira SVB, Paiva MS. Care of wheelchair pregnant women in the light of Collière's theory. *Rev Bras Enferm*. 2020;73(4):e20180755. <https://doi.org/10.1590/0034-7167-2018-0755>
 18. Demirören N, Su S, Basit G. The effect of advocacy education of nursing students on attitudes towards disability: a quasi-experimental study. *Int J Nurs Educ*. 2022;19(1):20210164. <https://doi.org/10.1515/ijnes-2021-0164>
 19. França MS, Lopes MVO, Frazão CMFQ, Guedes TG, Linhares FMP, Pontes CM. Characteristics of the ineffective social support network: integrative review. *Rev Gaúcha Enferm*. 2018;39:e20170303. <https://doi.org/10.1590/1983-1447.2018.20170303>
 20. Tarasoff LA, Ravindran S, Malik H, Salaeva D, Brown HK. Maternal disability and risk for pregnancy, delivery, and postpartum complications: a systematic review and meta-analysis. *Am J Obstet Gynecol*. 2020;222(1):27-32. <https://doi.org/10.1016/j.ajog.2019.07.015>
 21. König-Bachmann M, Zenzmaier C, Schildberger B. Health professionals' views on maternity care for women with physical disabilities: a qualitative study. *BMC Health Serv Res*. 2019;19(1):551. <https://doi.org/10.1186/s12913-019-4380-y>
 22. O'Connell MA, Martin CR, Jomeen J. Reconsidering fear of birth: language matters. *Midwifery*. 2021;102:103079. <https://doi.org/10.1016/j.midw.2021.103079>
 23. Chen ZE, Barrie J. Disability, sexual and reproductive health: a scoping review of healthcare professionals' views on their confidence and competence in care provision. *BMJ Sex Reprod Health*. 2022;48(1):7-15. <https://doi.org/10.1136/bmjsex-2020-200967>
 24. Almalik MMA. Understanding maternal postpartum needs: a descriptive survey of current maternal health services. *J Clin Nurs*. 26(23-24):4654-63. <https://doi.org/10.1111/jocn.13812>
-