



UNIVERSIDADE DO ESTADO DO PARÁ  
FUNDAÇÃO HOSPITAL DE CLÍNICAS GASPAR VIANNA  
PROGRAMA DE RESIDÊNCIA MULTIPROFISSIONAL EM ATENÇÃO À SAÚDE  
CARDIOVASCULAR  
SERVIÇO SOCIAL

RIVÂNIA DA SILVA LIMA

**MÃES ACOMPANHANTES CRIANÇAS COM CARDIOPATIA COGÊNITA:** Vivências  
em contexto de hospitalização em Belém do Pará

Belém/PA  
2023

RIVÂNIA DA SILVA LIMA

**MÃES ACOMPANHANTES CRIANÇAS COM CARDIOPATIA COGÊNITA:** Vivências  
em contexto de hospitalização em Belém do Pará

Trabalho de conclusão de residência apresentado a Universidade do Estado do Pará, Fundação Hospital de Clínicas Gaspar Vianna, como requisito final para a obtenção do título de Especialista em atenção à saúde cardiovascular do Programa de Residência Multiprofissional.

Orientadora: Prof<sup>a</sup>. Dr<sup>a</sup>. Amanda Cristina Ribeiro da Costa.

Belém/PA  
2023

RIVÂNIA DA SILVA LIMA

**MÃES ACOMPANHANTES CRIANÇAS COM CARDIOPATIA COGÊNITA: Vivências**  
em contexto de hospitalização em Belém do Pará

Comissão Avaliadora:

---

Dr.<sup>a</sup> Amanda Cristina Ribeiro da Costa – Orientadora

---

Dr.<sup>a</sup> Olga Myrla Tabaranã da Silva – Avaliadora

---

Ma. Tatiana Carvalho de Montalvão – Avaliadora

---

Esp.<sup>a</sup> Luana Caroline de Matos Souza – Suplente

Apresentado em público na data: 19/12/2022

Belém/PA  
2023

## **LISTA DE SIGLAS**

BPC 87 - Benefício de Prestação Continuada destinados à Pessoa com Deficiência

CC - Cardiopatias Congênitas

CF - Constituição Federal

CEP - Comitê de Ética em Pesquisa

ECA - Estatuto da Criança e do Adolescente

FHCGV - Fundação Hospital das Clínicas Gaspar Vianna

MP - Ministério Público UBS - Unidade Básica de Saúde

UEPA - Universidade do Estado do Pará

SAM - Serviço Ambulatorial

SAMU - Serviço de Atendimento Móvel de Urgência

SAT/SERC - Serviço de Emergência Cardiológica

SUS - Sistema Único da Saúde

TCLE - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

TFD - Tratamento Fora de Domicílio

UPA - Unidade de Pronto Atendimento

UTI - Unidade de Terapia Intensiva

## APRESENTAÇÃO DO PERIÓDICO CIENTÍFICO

Este trabalho de conclusão de residência (TCR) foi elaborado em formato de artigo para publicação no periódico científico “Gênero na Amazônia”, ISSN 2238-8184, integra o Qualis CAPES, estrato B2. Foi formatado de acordo com as instruções fornecidas pelo periódico, após as contribuições da comissão avaliadora na defesa será submetido.

A referida revista ([www.generonaamazonia.com/](http://www.generonaamazonia.com/)[www.generonaamazonia.ufpa.br](http://www.generonaamazonia.ufpa.br)) possui publicações semestrais (julho e dezembro) com o objetivo de fomentar o debate sobre a mulher e relações de gênero em diferentes manifestações e enfoques teórico-metodológicos, numa perspectiva inter e multidisciplinar; a revista recepciona trabalhos inéditos na forma de artigos.

Normas para submissão:

a) oito a vinte páginas (incluindo anexos) no tamanho A4; texto justificado, margens 2,5cm e parágrafos a 1 cm da margem; entrelinhamento 1,5; resumo/resumen/abstract (cada um em torno de 130 palavras/ 860 caracteres, com espaço – tradução especializada em espanhol e inglês, incluindo os títulos do artigo), contendo três a cinco palavras-chave (substantivos citados no título e/ou no texto do resumo); nome(s) do/ a(s) autor(es)/a(s) e dados curriculares resumidos, incluindo e-mail que possa ser divulgado;

b) fonte Garamond: 12 (texto, título de seções e de tabelas); 11 (citações com mais de 3 linhas) e 10 (legendas e notas);

c) citações e figuras (máximo de 10) de acordo com as normas ABNT específicas;

d) referências: ao longo do texto, usar remissão ou sistema autor/data; ao final do artigo, listar segundo a ABNT (NBR 6023);

e) notas bibliográficas e/ou explicativas, em rodapé;

f) usar letras maiúsculas para indicação de anexos (Ex: Anexo A; Anexo B etc.);

g) exige-se severa revisão gramatical. A revista é vinculada ao Grupo de Estudos e Pesquisas “Eneida de Moraes” sobre Mulher e Relações de Gênero – GEPEM da Universidade Federal do Pará (UFPA) do Instituto de Filosofia e Ciências Humanas (IFCH) proporcionando debates renomados na área das Ciências Humanas e Sociais, em políticas públicas, socializando histórias de mulheres da região amazônica, precisamente da região norte, em diversos espaços da nossa sociedade o que justifica a intenção de submissão ao periódico.

## **Mães acompanhantes de crianças com cardiopatia congênita: vivências em contexto de hospitalização em Belém do Pará**

Acompañamiento de madres de niños con cardiopatías congénitas: experiencias en el contexto de hospitalización en Belém do Pará

Accompanying mothers of children with congenital heart disease: experiences in the context of hospitalization in Belém do Pará.

**RESUMO:** Artigo elaborado como requisito final para o Programa de Residência Multiprofissional em atenção à saúde cardiovascular da Universidade do Estado do Pará na área do Serviço Social. Objetivo: conhecer as vivências de mães que se encontram como acompanhantes de crianças em tratamento hospitalar devido a cardiopatias congênitas, no município de Belém, Estado do Pará. Metodologia: Pesquisa exploratória de cunho qualitativo, na qual utilizou-se do método investigativo histórico dialético. A coleta de dados realizou-se mediante entrevista com aplicação de um questionário semiestruturado com perguntas pré-estabelecidas. Resultados: Foi possível construir o perfil socioeconômico e se aproximar da realidade dessas mulheres por meio de seus relatos, os quais permeiam o processo de descoberta da cardiopatia, redes de apoio e as principais dificuldades durante a internação. Conclusão: A cardiopatia congênita de um filho e suas necessárias internações hospitalares trazem inúmeras transformações na vida de mulheres, deste modo é fundamental a melhora do serviço público de saúde e de apoio durante este processo.

**Palavras-chave:** Mães. Crianças. Cardiopatias Congênitas. Internação hospitalar.

**RESUMEN:** Artículo elaborado como requisito final para el Programa de Residencia Multiprofesional en Salud Cardiovascular de la Universidad Estadual de Pará en el área de Trabajo Social. Objetivo: conocer las experiencias de madres que acompañan a niños en tratamiento hospitalario por cardiopatías congénitas, en la ciudad de Belém, Estado de Pará. Metodología: Investigación exploratoria de carácter cualitativo, en la que se utilizó el método investigativo histórico dialéctico. La recolección de datos se realizó a través de una entrevista con la aplicación de un cuestionario semiestructurado con preguntas preestablecidas. Resultados: Fue posible construir el perfil socioeconómico y acercarse a la realidad de estas mujeres a través de sus relatos, que permean el proceso de descubrimiento de la cardiopatía, redes de apoyo y las principales dificultades durante la internación. Conclusión: La cardiopatía congénita de un niño y sus necesarias hospitalizaciones traen innumerables cambios en la vida de las mujeres, por lo que es fundamental mejorar el servicio de salud pública y el apoyo durante este proceso.

**Palabras Claves:** Madres. Niños. Cardiopatías congénitas. Internamiento hospitalario.

**ABSTRACT:** Article prepared as a final requirement for the Multiprofessional Residency Program in cardiovascular health care at the State University of Pará in the area of Social Work. Objective: to know the experiences of mothers who are accompanying children in hospital treatment due to congenital heart diseases, in the city of Belém, State of Pará. Methodology: Exploratory research of a qualitative nature, in which the dialectical historical investigative method was used. Data collection was carried out through an interview with the application of a semi-structured questionnaire with pre-established questions. Results: It was possible to build the socioeconomic

profile and approach the reality of these women through their reports, which permeate the process of discovering the heart disease, support networks and the main difficulties during hospitalization. Conclusion: The congenital heart disease of a child and its necessary hospitalizations bring about countless changes in the lives of women, so it is fundamental to improve the public health and support service during this process

**Key-words:** Mothers. Children. Congenital heart diseases. Hospital internment.

## SUMÁRIO

<b>1 – INTRODUÇÃO .....</b>	<b>9</b>
<b>2 – METODOLOGIA.....</b>	<b>12</b>
<b>3 - RESULTADOS E DISCUSSÃO .....</b>	<b>13</b>
DESCOBERTA DA CARDIOPATIA CONGÊNITA E O PERCURSO VIVENCIADO ATÉ A INTERNAÇÃO HOSPITALAR .....	15
PRINCIPAIS DIFICULDADES QUE ENVOLVEM A INTERNAÇÃO HOSPITALAR .....	18
REDE DE APOIO.....	20
RELACIONAMENTO COM A EQUIPE MULTIPROFISSIONAL .....	22
<b>CONSIDERAÇÕES FINAIS.....</b>	<b>23</b>
<b>REFERÊNCIAS .....</b>	<b>25</b>
<b>APÊNDICES .....</b>	<b>29</b>
APÊNDICE A – FOLDER “A CRIANÇA E CARDIOPATIA CONGÊNITA” .....	29
APÊNDICE B – PARECER DO COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA .....	30
APÊNDICE C.....	33
APÊNDICE D.....	35
APÊNDICE E .....	36



## 1 – INTRODUÇÃO

O interesse pela construção dessa pesquisa ocorreu devido à experiência como residente multiprofissional em Serviço Social da Universidade do Estado do Pará (UEPA) na Fundação Hospital das Clínicas Gaspar Vianna (FHCGV), na área da atenção à saúde cardiovascular, unidade hospitalar com serviços integralmente ofertados pelo Sistema Único da Saúde (SUS). Como assistente social, realizamos de forma diária na clínica pediátrica desta instituição, locus da pesquisa, acolhimentos sociais e visitas sociais de acompanhamento no leito às crianças que se encontram em internação hospitalar devido à Cardiopatias Congênitas (CC).

CC são responsáveis em grande parte por provocar morte na primeira infância. Descobrir a comorbidade logo no pré-natal, serviço ofertado pela Unidade Básica de Saúde (UBS) do território da gestante, ou nos primeiros dois dias após o nascimento é essencial para iniciar o tratamento adequado evitando o óbito precoce (BRASIL, 2017).

Observou-se durante a experiência profissional como residente na clínica pediátrica, a presença feminina no cuidado com as crianças internadas, entre elas principalmente as mães, seguidamente por avós, tias e irmãs, e raramente a presença em período integral masculina, verificou-se também esta incidência nas literaturas que tratam sobre o tema em questão.

Em uma sociedade que ainda mantém uma visão patriarcal e machista, a mulher é colocada como a principal responsável pelo cuidado dos filhos e dos afazeres domésticos exercendo este papel social. A autora Vasconcelos (2009) ao discutir sobre o papel da mulher, reflete que existe uma hierarquia de poderes, ao homem cabe desempenhar as atividades remuneradas para a sobrevivência do capital como um trabalho produtivo, já para a mulher, cabe o trabalho improdutivo, aquele que envolve o cuidado com os integrantes da família que não traz lucros para o capital, que influencia na divisão de tarefas entre os gêneros.

Dentre outros motivos que fortalecem a presença materna como acompanhante pode estar relacionado sobretudo ao fato de ser a única cuidadora da criança, não possuir condições financeiras para contribuir com sua rede de apoio uma segunda pessoa, ou não possuir confiança em deixá-lo, uma ruptura, mesmo momentânea que poderia intensificar o sofrimento da criança e de sua mãe dentro de um contexto tão exaustivo como o hospitalar, afetando na sua qualidade de vida (MACEDO, 2015). Além disso, demonstra culpa em se afastar do filho nesse processo, a pesquisadora Valeska (2016, p. 16) expressa que “as mulheres se culpam, quando mães, por cuidarem demais, por cuidarem de menos, por não cuidarem”.

Podemos ainda refletir, conforme a realidade vivenciada, que a responsabilidade feminina pelo cuidado ainda é cobrada e naturalizada por profissionais de saúde dentro de instituições que

representam um Estado, a serviço do patriarcado, que questionam a troca do acompanhamento da criança entre mãe e pai, indagam esta troca como uma exceção ao contexto hospitalar o que intensifica a cobrança de mulheres para sua estritamente função materna, como se a figura masculina não possuísse a capacidade de gerir o cuidado com a higiene da criança, da alimentação e do afeto. Essa forma de enxergar as mulheres foi construída para uma divisão de tarefas mediante ao gênero, devido a desigualdade entre os sexos, masculino e feminino que moldam as relações sociais.

Para as autoras, pesquisadoras em discussão de gênero, Cisne e Santos (2018, p.43):

O exercício do poder patriarcal não se restringe ao sexo biológico da mulher, permeia a construção social do sexo feminino, que se associa ao frágil, ao desvalorizado, ao subalterno e ao subserviente, enquanto o “modelo” patriarcal do homem é o da força, virilidade, poder e dominação”.

Historicamente no Brasil é hegemônico na atuação de profissionais que atuam nas políticas sociais, inclusive na política de saúde, a idealização de um modelo conservador de família, o familismo, que considera a família como a principal fonte de bem-estar para com seus integrantes, e que tenta manter o homem como o produtor e a mulher como a reprodutora, dentro de um padrão cultural. No entanto tais papéis no decorrer dos anos com o crescimento do movimento feminista, com a conquista de direitos trabalhistas, sexuais, reprodutivos, o papel da mulher foi se ampliando, porém ainda respondem majoritariamente pelo cuidado com a família, a mulher tende a ser vista para a pesquisadora Miotto (2018, p.14) como, “a esposa-dona-de-casa-mãe-de família, que como principal aliada dos médicos deveria atentar para os detalhes da vida cotidiana de cada membro da família”.

A presença da CC atinge em vários aspectos diretamente a vida de mulheres, no âmbito social, familiar, trabalhista, educacional, matrimonial, formas de lazer, no autocuidado, dentre outros fatores, conforme também suas particularidades. Ter uma criança com CC é necessário estar dedicado ao seu tratamento de saúde, seja ele durante a hospitalização ou fora do contexto hospitalar, visto que o paciente cardiopata exige sérios cuidados contínuos e por toda a sua vida. Esse percurso pode incluir internações e reinternações hospitalares para cuidados especializados e invasivos, como cirurgias cardíacas e procedimentos como o cateterismo cardíaco e terapêutico, assim como o acompanhamento ambulatorial, transferência para hospitais de alta complexidade de outros Estados via Tratamento Fora de Domicílio (TFD) estadual, inserção da criança em cuidados paliativos ou óbito.

A preocupação dos pais quando descobrem o diagnóstico de CC é constante, evitam que a criança corra, frequente a escola, na tentativa de protegê-la de possíveis riscos, quando interna uma criança com CC, interna também na maioria das vezes, uma mãe, que são reconhecidas como as cuidadoras principais por componentes da equipe, que precisa naquele processo cuidar adequadamente do seu filho, seguir as orientações da equipe de enfermagem, aguardar por procedimentos que serão dolorosos ao mesmo e que podem levá-lo ao óbito, dividir a enfermaria com outras mães de outras culturas e hábitos e abdicar da sua vida externa. Logo, o apoio às mães é fundamental (MENDONÇA, 2018).

Quase sempre tais mulheres apresentam aparentes vulnerabilidades sociais, como o trabalho intenso com o cuidado de vários integrantes da família, não somente com a criança com CC, renda familiar insuficiente para o acesso a bens básicos como itens de higiene pessoal, local do território de moradia que não possui o suporte necessário ao acompanhamento de saúde, fazendo com que a mulher precise permanecer sozinha longe do apoio familiar e de amigos. Além disso no ano de 2020 (dois mil e vinte) deu-se início a pandemia da COVID-19<sup>1</sup> que trouxe além de medos, inseguranças, baixa na qualidade de vida, a suspensão das visitas de familiares na clínica pediátrica, inclusive do pai, e a restrição para a troca de acompanhante fazendo com que ocorresse desgaste na cuidadora principal: a mãe. Mesmo diante da flexibilização após a vacinação nos anos seguintes, ainda há o cuidado para evitar o risco de proliferações de infecções, medidas que visam a proteção das crianças internadas que se encontram fragilizadas devido a questões cardiológicas.

Enquanto assistentes sociais é comum serem solicitadas pelas mães das crianças com demandas as quais indagam sobre possibilidades para a troca de acompanhante, visita de familiares, orientações acerca de programas sociais, políticas públicas, benefícios sociais, explicações sobre procedimentos, apresentam suas dificuldades socioeconômicas, expressam questionamentos com relação a rotina institucional, entre outros muitos fatores. Relatam suas vivências nesse contexto de hospitalização, permeado por tensões demandando do profissional uma escuta qualificada, comunicação com a equipe multiprofissional para a tentativa de resolução e conhecimento da rede de serviços para a efetivação de encaminhamentos. Desta forma, este presente estudo se propôs a conhecer as vivências de mulheres que encontravam-se acompanhando suas crianças cardiopatas internadas em ambiente hospitalar.

---

<sup>1</sup> A pandemia da COVID-19 representa o maior desafio global deste século XXI até agora. É a primeira vez que um vírus alcança proporções alarmantes, acometendo todos os continentes. As repercussões da doença, especialmente no que diz respeito à quantidade de leitos e de respiradores artificiais disponíveis, expõem problemas estruturais e assistenciais da saúde no mundo e, especialmente, no Brasil. Ver mais em: PIRES, S. B.; BRAGA, I. O.; CUNHA, C. C.; PALÁCIO, M. A. V.; TAKENAMI, I. Pandemia da COVID-19: o maior desafio do século XXI. 2020, p. 06.

## 2 – METODOLOGIA

Trata-se de um estudo exploratório, com o interesse de alcançar uma visão ampla sobre o tema, para que os resultados obtidos e analisados contribuam para a construção de novos estudos avançados. Através de uma abordagem qualitativa com aplicação de um questionário semiestruturado, aplicado individualmente na forma de uma entrevista, teve por objetivo obter os dados necessários durante a pesquisa de campo. Realizou-se também pesquisa bibliográfica, a qual proporcionou ao estudo a aquisição de conceitos, conteúdos, referenciais teóricos e autores que tratam da temática em questão, contribuindo para a análise dos dados (GIL, 2008).

A pesquisa qualitativa vem ganhando destaque em estudos da área da saúde, sendo um fator promissor nas pesquisas com seres humanos, para não somente, pesquisar procedimentos, tecnologias, mas sendo necessário humanizar a forma de se pesquisar, dar a voz às pessoas que estão vivenciando processos de saúde-doença, importante para a desconstrução do modelo estritamente biomédico, ampliando a disseminação de conhecimentos e o diálogo entre os diversos profissionais que compõem uma equipe multiprofissional dentro do SUS (DESLANDES; GOMES; MOREIRA, 2020).

No decorrer deste artigo, dentro das discussões dos resultados serão apresentados os relatos das vivências das mães das crianças em internação cardiológica e dados das condições sociodemográficas. A entrevista conteve perguntas pré-estabelecidas, foram 19 (dezenove) perguntas fechadas e 05 (cinco) abertas. As mesmas puderam se expressar a respeito do seu cotidiano, tratando-se sobre a descoberta da CC e o percurso vivenciado até a internação hospitalar; principais dificuldades que envolvem a internação hospitalar; rede de apoio e relacionamento com a equipe multiprofissional.

Os dados coletados das perguntas fechadas foram estruturados em planilha Excel 2013 para que, as informações contidas nos questionários semiestruturados fossem tabuladas e analisadas, divididos por tópicos e utilizando-se de estatística descritiva.

De posse das entrevistas transcritas todas as respostas foram tratadas no programa Microsoft Word 2013, pelo qual foi possível realizar uma análise qualitativa das respostas mais expressivas para reflexão e discussão, e os relatos serão apresentados em tabelas e na forma de citações.

Utilizou-se o método histórico dialético como base para esta pesquisa, visto que a vivência diária na clínica pediátrica durante a internação das mães é um recorte complexo das relações externas ao hospital. Conforme o pensamento de Netto (2011) um método investigativo que se atenta através da reprodução mental perpassando por mediações em vista de alcançar a totalidade do seu objeto de estudo. Logo, este estudo se compromete em conhecer a realidade, histórias de vidas, do movimento dessas pessoas dentro de um contexto, buscando a perspectiva de totalidade,

na medida em que busca compreender os determinantes da realidade apresentada, de modo que este objeto de estudo não seja percebido de maneira fragmentada, a-histórica e a-crítica.

Em se tratando dos cuidados éticos este questionário semiestruturado, fora aplicado nos meses de julho à agosto do ano 2022, após a aprovação do projeto no Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) da FHCGV (Número do Parecer: 5.399.424), via plataforma Brasil, de acordo com a Resolução 466/12, assinatura da carta de anuência pelo responsável atestando formalmente a autorização da instituição concedente a pesquisa de campo e assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) por cada participante.

### 3 - RESULTADOS E DISCUSSÃO

A amostra a que este estudo se aplicou foram de 13 (treze) mulheres acompanhantes de crianças internadas que estavam em pré ou pós-operatório de cirurgia cardiovascular, ou pós procedimento do cateterismo, dentre elas 12 (doze) mães e 01 (uma) avó com processo de guarda sendo a responsável pela criança desde o nascimento. As participantes foram identificadas pela letra “P” variando da participante P1 a P13.

Logo abaixo estão apresentadas as características sociodemográficas das participantes, nas tabelas I e II, que serão também discutidas junto aos relatos das participantes.

**Tabela 1:** Características Sociodemográficas das Participantes I

Part.	Idade	Raça	Estado Civil	Escolaridade	Profissão	Condição Trabalhista	Renda Familiar	Habitação	Quant. De Filhos
P1	27	Parda	Casada	Ens. Superior	Pedagoga	Informal	1 Salário	Agregada / Alvenaria	1
P2	51 Avó	Parda	Casada	Ens. Superior	Pedagoga	Contrato Temporário	02 a 04 Salários	Própria / Madeira	3
P3	26	Branca	Un. Estável	Ens. Técnico	Tec. Enfermagem	Desempregada	01 Salário	Cedida / Alvenaria	1
P4	28	Parda	Un. Estável	Ens. Fund. Inc.	Não Possui	Desempregada	01 Salário	Própria / Alvenaria	2
P5	46	Parda	Un. Estável	Ens. Médio	Agricultora	Informal	01 Salário	Própria / Madeira	4
P6	39	Parda	Un. Estável	Ens. Médio	Agente Comunitária de Saúde	Concursada	02 Salários	Própria / Madeira	3
P7	37	Preta	Un. Estável	Ens. Médio	Manicure	Informal	02 Salários	Própria / Alvenaria	4
P8	33	Parda	Viúva	Ens. Médio	Auxiliar de Serviços Gerais	Contrato Temporário	01 Salário	Agregada / Madeira	2
P9	44	Parda	Un. Estável	Ens. Fund. Inc.	Não Possui	Desempregada	01 Salário	Própria / Madeira	5
				Ens. Sup.			02 a 04	Própria	

P10	41	Parda	Solteira	Inc.	Não Possui	Desempregada	Salários	/ Alvenaria	2
P11	26	Parda	Solteira	Ens. Médio	Não Possui	Desempregada	02 Salários	Própria / Alvenaria	2

Part. = Participante ; Ens. = Ensino ; Sup = Superior ; Fund. = Fundamental ; Un. = União ; Quant. = Quantidade.

A idade mínima das entrevistadas foram de 26 (vinte e seis) anos e a máxima 46 (quarenta e seis), 09 (nove) delas possuía relacionamento conjugal, 02 (duas) como casadas, 08 (oito) conviviam em união estável, 03 (três) solteiras e 01 (uma) viúva. O impacto de possuir uma criança cardiopata na família acarreta repercussões nas relações sociais como as conjugais, devido as inúmeras demandas e desafios existentes, para Rossi e Rodrigues (2007) quando uma criança adoece toda a família fica envolvida no processo do adoecimento, tanto a criança quanto a família são impactadas pelo diagnóstico, tratamento e hospitalização.

Se tratando do quesito raça, 11 (onze) delas se consideravam pardas, 01 (uma) delas branca e 01 (uma) preta. Logo, 12 (doze) participantes eram consideradas pertencentes a comunidade negra, conforme o Estatuto da Igualdade Racial, pardos e pretos fazem parte do mesmo grupo (BRASIL, 2010). Há estudos que apontam que mulheres pertencentes a raça negra recebem menos atenção no pré-natal quando gestantes, e orientações acerca de possíveis complicações na gravidez, parto e pós-parto, assim como estão mais suscetíveis a vivenciarem desigualdades sociais, e ainda serem vítimas do racismo estrutural em instituições de saúde (LEAL, 2017). Portanto, coletar essa informação em pesquisas realizadas na área da saúde, torna-se fundamental para fomentar o debate sobre a desigualdade racial ainda vivenciada por pessoas negras.

Somente 01 (uma) das participantes possuía uma condição trabalhista com segurança, as demais estavam trabalhando na informalidade, sem acesso a seguros previdenciários, tentando empreender por conta própria, em contratos temporários ou desempregadas. Algumas se dedicavam exclusivamente ao cuidado com a criança e se ocupavam integralmente das atividades domésticas, não possuindo uma profissão, sendo um trabalho não remunerado e não reconhecido pelo sistema capitalista.

Sobre a quantidade de filhos, 09 (nove) delas possui mais de um filho, que quase sempre ficam aos cuidados de outros familiares, em grande parte também representados pela figura feminina, a preocupação ficando dividida entre o cuidado com a criança hospitalizada e os outros que ficaram em casa é uma realidade presente, como mostra a fala da P11 “eu tenho um neném de 01 ano, aí tá bem difícil, mas a avó dele tá com ele, até ela terminar de se recompor do pós-cirúrgico”.

**Tabela 2:** Características Sociodemográficas das Participantes II

Part.	Município	TFD	Tem. De Internação	Idade do Pac.	Sexo do Pac.	Benefício
P1	Belém	Não se aplica	19 Dias	11 Meses	Masculino	Auxílio Brasil
P2	Santarém	Sim	19 Dias	12 Anos	Masculino	Não
P3	Ananindeua	Não se aplica	24 Dias	01 Ano e 02 Meses	Masculino	Auxílio Brasil
P4	Curuçá	Sim	27 Dias	6 Anos	Feminino	BPC 87
P5	Santarém	Sim	20 Dias	02 Ano e 02 Meses	Feminino	BPC 87
P6	Garrafão do Norte	Não	14 Dias	10 Meses	Masculino	Não
P7	Belém	Não se aplica	20 Dias	06 Meses	Feminino	Não
P8	Nova Esperança do Pirá	Sim	35 Dias	12 Anos	Masculino	Não
P9	São Domingos do Capim	Sim	18 Dias	02 Anos	Masculino	BPC 87
P10	Imperatriz do Maranhão	Não	16 Dias	09 Anos	Masculino	BPC 87
P11	Altamira	Sim	28 Dias	08 Anos	Feminino	BPC 87
P12	Tomé-Açú	Sim	04 Meses	06 Meses	Feminino	Auxílio Brasil
P13	Ananindeua	Não se aplica	14 Dias	08 anos	Masculino	Não

Part. = Participante; TFD = Tratamento Fora de Domicílio; Tem. = Tempo; BPC = Benefício de Prestação Continuada; Pac = Paciente.

As entrevistadas estavam no mínimo há 14 (quatorze) dias em ambiente hospitalar, porém uma delas a P12, estava há 04 (quatro) meses como acompanhante em um longo processo de internação de sua filha e sem perspectiva de alta médica. A respeito da renda familiar, 08 (oito) delas sobrevivem somente com um salário mínimo (R\$ 1212,00 = um mil, duzentos e doze reais), condição socioeconômica que implica no acesso dessas mulheres a itens essenciais, em um contexto de crise com o aumento de preços de alimentação e entre outros bens básicos, a P3 relatou que “a minha renda é só do auxílio brasil, eu gasto só com ele, que tem que comprar medicamento. Meu marido é pedreiro ele tenta suprir todas as nossas necessidades”.

Em alguns casos, crianças com CC possuem acesso ao Benefício de Prestação Continuada destinados à Pessoa com Deficiência (BPC 87) devido à gravidade do quadro clínico e, à necessidade de realizar acompanhamento a longo prazo, por ser uma doença crônica que interfere no desenvolvimento social, intelectual, e futuramente ao acesso ao trabalho, influenciando na qualidade de vida (PEREIRA, 2017), sendo a realidade de 05 (cinco) crianças.

## **DESCOBERTA DA CARDIOPATIA CONGÊNITA E O PERCURSO VIVENCIADO ATÉ A INTERNAÇÃO HOSPITALAR**

O fluxo de atendimento vivenciado por pacientes internados na FHCGV se dá através de encaminhamento da rede de serviços de saúde, via regulação do SUS da UBS de sua moradia, ou via urgência e emergência através do Serviço de Atendimento Móvel de Urgência (SAMU), visto que o hospital é porta aberta para tratamento cardiológico onde o paciente adentra para receber atendimento com intervenções imediatas no Serviço de Emergência Cardiológica (SAT/SERC).

Este fluxo pode ser também oriundo da clínica obstétrica desta mesma fundação hospitalar, onde a genitora comumente foi paciente no pré-natal de alto risco complementar, quando o feto em formação ou a mesma durante a gestação já apresentava comorbidades cardiovasculares a serem tratadas. Logo, ao ser diagnosticada com CC, a criança desde a gestação ou seu nascimento precisa do acompanhamento no Serviço Ambulatorial (SAM) da FHCGV, com especialistas em cardiopediatria, pediatria, odontologia, dentre outros profissionais, assim como o acesso a exames especializados.

Desta forma, a seguir estão alguns relatos das participantes acerca deste processo de descoberta da CC e o percurso vivenciado até a internação.

Tabela 3: Relatos acerca da descoberta da cardiopatia congênita.

PARTICIPANTE	RELATO
P4	Ela nasceu no hospital de Castanhal e na alta dela a médica falou que ela tinha um problema cardíaco então com um mês e meio ela fez um eco e aí a gente veio pra cá com dois meses e foi dado o diagnóstico certo, ela fez o cateterismo com três meses, a gente recebeu alta e depois disso ela ficou aguardando, e ficamos aguardando a cirurgia dela, com cinco anos de espera, ela agora tá com um aneurisma na aorta. Futuramente ela vai ter que aguardar as duas artérias do pulmão crescerem pra ela retornar aqui pra fazer um cate pra ver se vai fazer mais uma cirurgia.
P5	Depois que ela nasceu, aí ela foi pro regional e ficou na UTI neonatal, e lá foi descoberto que ela era cardiopata e aí encaminharam pra cá pra Belém pra fazer o tratamento do coração, mas só que todos esses tempos custou muito agora que foi chamada, foi dois anos esperando ser chamada na regulação pra primeira consulta, a doutora daqui autorizou pra ela ficar pra fazer a cirurgia.
P6	A minha gravidez ela não foi boa, não tava preparada, eu tive ele numa maternidade do interior, e lá não viram nada, mas eu percebia a agitação, a mãe sempre tem um olhar diferenciado, ele tem uma hérnia, foi nos exames dessa hérnia que foi descoberto, o médico viu o sopro, e aí marcaram com urgência o eco, deu uma crise na hora do exame lá na Santa Casa e viemos de lá pra emergência do SAT no mesmo dia.



P9

Eu percebi dentro de um mês ele teve uma canseira muito forte, respirava muito diferente, aí eu peguei e fui no médico, aí eles foi e pediram um Eco aí onde eu moro não batia e eu sem condições pra bater também aí eu fui na emergência aí eles me deram encaminhamento lá pro hospital onde eu tive ele em Castanhal aí ficamos lá três dias e depois eles mandaram pra cá pra uma avaliação, nessa avaliação eu entrei desespero e pedi muito por ajuda e pedi muito leito pra ele ficar quando ele operou a primeira vez, ele tava com ummês e pouco, aí ele fez a primeira cirurgia do coração quase pra completar dois meses.

Conforme os relatos acima, foi possível visualizar que quando se trata do processo de descoberta da CC, identificação do diagnóstico, início do tratamento, acesso a cirurgia cardíaca, podemos perceber que o fluxo nem sempre foi igual para todas, diante de barreiras econômicas, longitudinais e de serviços públicos limitantes, este caminho pode ser mais longo e dificultoso. A espera por uma cirurgia por 05 (cinco) anos, ou uma consulta especializada por 02 (dois) anos, conforme os relatos das participantes P4 e P5, respectivamente, demonstram a fragilidade da rede do SUS.

Pereira (2002) reflete que desde a elaboração do SUS, há tentativas em dificultar a sua execução, constituída por pessoas apoiadoras do Neoliberalismo, articuladas a um governo conservador que impede os avanços do SUS por meio de justificativas que envolvem crises financeiras e ampliando processos burocráticos. A autora define esse entrave como “trincheira contra-reformista” (PEREIRA, p.46).

Foi notável durante o acompanhamento social destas mulheres e suas crianças, as consequências da burocratização do SUS, que vai de encontro ao que é estabelecido na Constituição Federal (CF) de 1988 (um mil novecentos e oitenta e oito), com barreiras que dificultam o acesso a serviços, medicamentos, com ofertas insuficientes de recursos humanos, laboratoriais, uma longa espera por atendimentos e encaminhamentos desde a atenção básica do SUS, principalmente para aquelas mulheres que residem em municípios do interior, em zonas rurais, do Estado do Pará e quando necessitam do tratamento especializado dependem do processo de regulação com cotas que são insuficientes a população (LIMA, 2022).

Observou-se durante a passagem pela clínica pediátrica, alguns relatos de famílias que necessitaram buscar o suporte da justiça via Ministério Público (MP). No Estado do Pará é grande o número de pessoas que procuram os serviços da justiça para garantir o direito à saúde, acessar medicamentos, procedimentos, leitos, que já são ofertados pelo Estado (CONSELHO NACIONAL DE JUSTIÇA, 2019).

No ano 2017 (dois mil e dezessete) foi aprovado o Plano Nacional de Assistência à Criança com CC através da Portaria N° 1727 (um mil, setecentos e vinte sete) o qual aponta que mais de

80% (oitenta por cento) do total de recém-nascidos que nascem com a comorbidade, irão necessitar realizar procedimento cirúrgico em algum período da sua vida, e que grande parte deles serão submetidos logo no primeiro ano de vida a correção em bloco cirúrgico. (PORTARIA, Nº 1.727, 2017).

A FHCGV é a única referência no Estado do Pará no SUS para recém-nascidos e crianças que possuem indicação de correção cirúrgica cardiovascular. Um estudo feito nesta instituição em 2018 (dois mil e dezoito), (CORREIA; HARADA; OLIVEIRA; ROJAS, 2019) mostrou que a maioria dos óbitos neonatais que ocorreram neste ano foram de pacientes oriundos de municípios longínquos da capital, Belém. Por ser a única referência da região paraense, e que se localiza na Amazônia, importante frisar esse recorte geográfico, este estudo também trouxe reflexões com relação as desigualdades socioeconômicas e de acesso a serviços públicos que atingem populações ribeirinhas, rurais, extrativistas, indígenas, que são ainda mais vulneráveis, as quais mesmo residindo em um Estado rico em recursos naturais, podemos com tal reflexão sinalizar que não há uma divisão da riqueza socialmente produzida.

É necessário avançar na gestão do SUS e estabelecer formas de descentralizar para os municípios o acesso a exames e acompanhamentos especializados, com planejamento estratégico, conhecimento das particularidades regionais, visto que a disponibilidade desses serviços focalizados somente na capital do Estado não está sendo suficiente. O Pará possui 13 (treze) centros regionais de saúde, um total de 144 (cento e quarenta e quatro) municípios, os quais deles 108 (cento e oito) possuem gestão plena e 36 (trinta e seis) gestão básica, o que dificulta o diagnóstico precoce e um tratamento eficaz em cardiopediatria (SESPA, 2016). Isso pode ser expressado conforme o relato a seguir:

(...) quando ele necessita do tratamento em tempo correto, é muito difícil entrar aqui devido ter muitas crianças com o mesmo problema que é a cardiopatia congênita aí se você não correr até de uma forma digamos até bruta, da gente pedir pra poder eles chamarem e aí acaba até que a criança chega a falecer pra conseguir chegar aqui, tinha mais de 60 crianças na frente dele e ele não tinha como esperar, como eu não consegui entrar pelo SAT, eu tive que vir pelos outros meios, tava esperando uma ligação pra poder operar, e ele tendo crise. (P10)

## **PRINCIPAIS DIFICULDADES QUE ENVOLVEM A INTERNAÇÃO HOSPITALAR**

O ambiente hospitalar que recebe pacientes e acompanhantes é impessoal, possui uma organização institucional cercada por normas, restrições, limitações, para que se mantenha a ordem não levando em consideração os desejos, as necessidades objetivas e subjetivas dos pacientes e seus

acompanhantes, para que atenda às necessidades da equipe médica e multiprofissional, seus horários, e os recursos financeiros que atendem a instituição, como a qualidade da alimentação hospitalar, serviços de limpeza, entre outros (MINSSEN; OLIVEIRA; SILVA, 2021). Ademais, seguiremos com os seguintes relatos que se trata das principais dificuldades das participantes durante a internação hospitalar.

Tabela 4: Relatos sobre as principais dificuldades que envolvem a internação hospitalar.

PARTICIPANTE	RELATO
P2	A dificuldade é pelo fato de vir sozinho pra cá, já vim da casa de apoio, vim trazendo minhas coisas, to aqui há um mês, a dificuldade na questão da roupa, já aconteceu das minhas roupas estarem todas sujas. As cadeiras de dormir doem muito as costas, to dormindo quase sentada todo esse tempo.
P3	Eu já passei 03 dias sem almoçar e sem jantar porque não tava entrando a comida, o sono quase zero, pelo fato de tá desconfortável numa poltrona.
P6	A dificuldade é grande, a gente vem de muito longe, sem família, sem ninguém, tem alimentação, tudo, mas ficamos um pouco desesperada, não saber o dia de voltar, mas acho que a vida de mãe é essa, é sofrer, tenho que tomar banho com ele, lavar a roupa no banheiro e deixar pra enxugar lá.
P7	As minhas dificuldades aqui, tanto as mães da cidade e do interior, é por exemplo, muitas não tem onde lavar roupa, colocar pra secar e a gente precisa, a gente tem que lavar no quarto e não tem onde colocar, não pode colocar na janela pra pegar um sol, a gente não pode colocar em lugar nenhum aí fica sem roupa, com roupa úmida, e isso é uma dificuldade até por questões de contaminação, por mais que o hospital diga que não pode lavar roupa no local, deveria ter uma maneira da gente fazer isso né? Cuidar da higiene.
P12	A minha principal dificuldade logo quando eu cheguei que ela foi pra UTI foia questão de onde eu ia ficar, fui pra uma casa de apoio, a gente tá longe da família, dos meus filhos, pra mim isso foi o pior de todos, já vai pra quatro meses que to aqui, na verdade a vida da gente fica pra trás, a gente vai aprender a conviver com outra realidade com uma vida que jamais a gente já havia imaginado.

Podemos refletir a respeito da sobrecarga física, mental, financeira, principalmente para aquelas mulheres que são provedoras da renda da família, possuem filhos que ainda requerem os seus cuidados em seu domicílio e são oriundas de municípios distantes do Estado. Como descrito na tabela 02 (dois), 11 (onze) das entrevistadas não residem em Belém, e necessitam buscar refúgio de hospedagem fora do hospital quando a criança precisa ser transferida para a UTI para se recuperar de cirurgias cardíacas, ou devido agravamento do quadro clínico. Há diante disso, questões importantes ainda a serem trabalhadas pela instituição de saúde como, a estadia digna dessas mulheres, visto que a FHCGV não possui alojamento conjunto para as mesmas permanecerem como acompanhantes em unidades intensivas, no entanto, principalmente a mãe é estimulada pela equipe de profissionais a participar de forma assídua e diária nas visitas.

É importante destacar que está preconizado no Estatuto da Criança e do Adolescente (ECA), em seu artigo 12 (doze), que o recém-nascido, criança, ou adolescente, deve ficar mesmo em ambientes de UTI acompanhados em tempo integral por um de seus pais, ou pessoa legalmente responsável, e que a instituição de saúde deve proporcionar estadia digna para a permanência (ECA, 2019).

É urgente a necessidade de evoluir na assistência ofertada aos pacientes cardiopatas para que esteja em consonância com as legislações norteadoras de proteção à infância e também ofertar condições dignas de acompanhamento para as mães ou responsáveis que precisam fazer estadia prolongada no hospital, como acesso a serviços de lavanderia, citado em grande parte pelas participantes como umas das principais dificuldades que podem inclusive interferir nos cuidados com a saúde como bem mostra a fala da P7 na tabela acima.

## REDE DE APOIO

É importante que mães de pacientes cardiopatas se sintam seguras com o tratamento realizado, pois o acompanhante tem um papel imprescindível de ofertar suporte à criança, que durante o tratamento, seja ele pré ou pós-operatório, passa por procedimentos bastante dolorosos, horas em jejum, risco iminente de morte, e tudo isso, afastado da sua casa, seus próprios brinquedos, pai, avós, tios, primos e amigos (RAMOS, 2007).

Quando perguntadas sobre a sua rede de apoio dentro de todo esse processo, permeado por tensões, as participantes realizaram os seguintes relatos abaixo.

**Tabela 5:** Relatos quanto a rede de apoio.

PARTICIPANTE	RELATO
P1	A minha mãe o meu esposo traz as coisas pra mim, eu só tomo mesmo um banho por dia que é na hora que vem me visitar que eu não confio em deixarele com outra pessoa. Seria bom se o hospital deixasse pro bebê cuidar duas pessoas, mas eu tive muita ajuda de mãezinhas que me ajudou, uma pessoa sozinha com um bebê é difícil.
P2	Fiquei aqui 03 dias com dor no dente, eu não queria falar pra ninguém né, depois falei pra assistente social ela me encaminhou pro médico, ele viu quetava inflamado, não conseguia ir comprar o remédio, lembrei de uma amiga da minha nora e pedi ajuda, ela trouxe a medicação.
P4	A minha ajuda é uma amiga aqui de Belém, que também tava com uma filha aqui internada, ela vem buscar as minhas roupas pra lavar, quando ela foi pra UTI eu paguei hospedagem pra eu ficar, por cinco dias, vou levar os comprovantes pro TFD pra ver se eles me pagam de volta.
P6	Não tenho visitas, to aqui há 16 dias, e não recebi nenhuma visita e tenho que me manter aqui só.

P7 Eu recebo ajuda quando preciso ir no banheiro, eu peço pra técnica, e a visita é ruim pra mim, não tem quem venha, o meu esposo só sai 18h do trabalho e a visita aqui é inviável o horário, já que é 15:30h da tarde.

---

Podemos observar na fala das participantes que durante o contexto de hospitalização há a restrição da rede de apoio, devido principalmente à distância geográfica entre o hospital e suas residências, quando necessitam de auxílio, dependem de outras mães que estavam também vivenciando a mesma situação, como o caso da P1 e P4, ou para a própria equipe profissional que as acompanha como o caso da P2 que era oriunda do município de Santarém.

Percebe-se também conforme a fala da P4 a necessidade de melhorar o suporte do Estado em serviços como o TFD, sendo um programa fundamental e que poderia ser melhor organizado, porém o mesmo também se encontra em um contexto de precarização, com custeios financeiros de diárias pagas insuficientes e com repasse burocratizado, que deveria manter o paciente e seu acompanhante com assistência para adquirir bens de forma imediata como alimentação, repouso em casa de apoio e deslocamento dentro da cidade. Além disso, cada município no Estado do Pará oferta os serviços de forma regionalizada e diferenciada, alguns fazem repasse financeiro direto, outros somente ofertam transporte em veículo da prefeitura, e tem aqueles que não possuem casas de apoios, necessitando o acompanhante do paciente ser encaminhado para instituições filantrópicas e/ou religiosas (FERNANDES, 2010).

A precarização da saúde está intrinsecamente relacionada aos ajustes fiscais através da redução de investimentos em saúde, cortes de repasses, focalização de programas, descaracteriza o caráter da universalidade, e está dizimando os serviços que deveriam ser ofertados integralmente, a austeridade fiscal no Brasil vem se agravando e reduzindo a participação do Estado na oferta de recursos públicos, sendo que há o crescimento da população que necessita de tais serviços, levando a inúmeras pessoas como as mulheres e as crianças deste estudo a terem o processo saúde-doença acentuados (SANTOS, 2018).

No cotidiano dentro de uma perspectiva da feminização do cuidado, vemos mulheres sobrecarregadas, cobradas para que estejam sempre disponíveis as necessidades dos integrantes de sua família, com jornadas de trabalho infinitas (SILVA, 2020). Mulheres acompanhantes também precisam receber visitas, afeto, cuidados com a saúde mental e física, a atenção à mãe da criança com CC é fundamental, visto que convivem com intensas preocupações, “os medos e as dependências da mãe são evidenciados quando ela dá à luz uma criança com defeito. Como, para muitas delas, o coração é o órgão mais vital do corpo, este tipo de diagnóstico provoca uma grande apreensão” (RIBEIRO; MADEIRA, 2006, p.43). Podemos ainda observar que algumas podem não

receberem visitas, podendo estar relacionado pelos horários fixados pela própria instituição, como é o caso da P7.

## RELACIONAMENTO COM A EQUIPE MULTIPROFISSIONAL

Em se tratando do relacionamento com a equipe multiprofissional composta por cardiopediatras, pediatras, assistentes sociais, psicólogos, fisioterapeutas, terapeutas ocupacionais, fonoaudiólogos, nutricionistas, equipe de enfermagem, técnicos brinquedistas, entre outros, as respostas foram positivas.

**Tabela 6:** Relacionamento com a equipe multiprofissional.

PARTICIPANTE	RELATO
P2	Aqui eu achei o pessoal super acolhedor, educado, não fui tratada em nenhum momento mal por ninguém.
P3	A equipe é quase perfeita, conseguem nos aparar, acho que eles entendem a nossa dor.
P4	Como eu to pela terceira vez aqui, eu já criei um laço com muita gente, tem muita gente da cozinha que eu fiz amizade, com os maqueiros, só tenho a elogiar, porque dentro de outros lugares do SUS as vezes tu é maltratado, tu é mal interpretado pelas pessoas e aqui não tenho do que reclamar.
P10	Muito boa a equipe, tão dando a assistência correta pro meu filho, tá nota mil, por ser do SUS e ter uma grande demanda de muita criança doente então tá de parabéns a equipe do hospital.
P13	Meu relacionamento não tenho do que me queixar, todas as perguntas que eu faço todo mundo me responde, os profissionais aqui vocês têm a escuta, a orientar, aconselhar, então esse suporte eu acho muito bom mesmo.

A assistência humanizada e acolhedora que facilite a presença dos pais durante o tratamento, deve ser uma preocupação constante de profissionais que atendem a famílias de crianças que encontram-se hospitalizadas, e que as confiam aos cuidados dos mesmos em momentos delicados como o pré-operatório, as horas depositadas no aguardo da saída do paciente do bloco cirúrgico, sua recuperação na UTI pediátrica e na enfermaria, visto que ao trabalhar com pacientes na fase da infância, se trabalha juntamente aos seus responsáveis.

Ainda que na atualidade com o SUS sofrendo sérias baixas no seu orçamento, como a recente Proposta de Emenda Constitucional 241 (PEC duzentos e quarenta e um) que limita os gastos com políticas públicas, como a saúde, em 20 (vinte) anos e que vem trazendo inúmeras consequências a quem depende do SUS, fazendo com que equipes profissionais operem com poucos leitos e recursos. Mesmo diante a esse contexto, foi observado pelos relatos que a equipe vem conseguindo

atuar de forma humanizada sendo a escuta dos profissionais perante as demandas, um dos fatores que influenciaram para este bom relacionamento.

## **CONSIDERAÇÕES FINAIS**

Este artigo teve como objetivo principal apresentar as vivências de mães acompanhantes de crianças com anomalias cardíacas congênitas, suas condições sociodemográficas e relatos acerca do processo de descoberta da doença, sua rede de apoio e relacionamento com a equipe durante o contexto da hospitalização.

É importante frisar que este trabalho foi construído durante a residência multiprofissional na FHCGV, considerando que esta instituição é a referência em tratamento cardiológico na rede SUS, vimos a realidade de 13 (treze) mulheres que estavam afastadas do seu convívio familiar e comunitário, e na responsabilidade de serem acompanhantes de suas crianças durante esse processo de adoecimento, permeado de dores, sofrimentos, percas, mudanças de vidas, hábitos, convivendo com novas pessoas diariamente, necessitando de suporte institucional, de profissionais atentos e dispostos a atuar de forma humanizada e crítica.

O cuidado com a higiene pessoal, sono regulado, alimentação, ficaram comprometidos aos ditames de normas e recursos hospitalares como observamos no decorrer dos relatos, algumas entendem que aquela internação é tão necessária que não se percebem num cenário de sofrimento seu, ou o diminuem, não dando a sua devida importância, priorizando exclusivamente o tratamento de saúde como expressado na fala da P6 “a gente vem de muito longe, sem família, sem ninguém, tem alimentação, tudo, mas ficamos um pouco desesperada, não saber o dia de voltar, mas acho que a vida de mãe é essa, é sofrer”.

O ideário ultraneoliberal, caracterizado pela minimização do Estado na chamada “área social”, é componente do sistema sócio metabólico do capital na atual conjuntura. Sendo fielmente defendido pelo governo atual, disseminam práticas individualistas, privatistas, de ajuste fiscal com alto impacto na formulação e execução de políticas públicas, garantindo assim a acumulação do capital financeiro por uma pequena parcela da população composta pela classe burguesa. Neste cenário, as políticas sociais seguem o trinômio privatização, focalização e descentralização, aprofundam as consequências e debates sobre as expressões da questão social em nosso país.

Vimos tais expressões representadas nas diversas falas destacadas neste estudo, desde a dificuldade de se adentrar no espaço hospitalar devido ao processo burocrático da regulação, com poucas ofertas de leitos, até a oferta de serviços mínimos institucionais. De acordo com o método de Marx podemos visualizar conforme os resultados o movimento dessas pessoas dentro de uma

totalidade, em uma realidade social de um Estado que oferece pouco para os serviços públicos, forçando uma grande massa da população a padecer em condições sub-humanas, a parte deste todo, são estes usuários com suas famílias, que correm risco de morte caso o Estado dificulte o seu acesso a saúde, sofrendo as consequências dos ditames capitalistas. Vale destacar que essas mediações ontológicas e reflexivas são possíveis a partir do momento em que a pesquisadora, como residente, consegue por meio deste trabalho, fazer a suspensão do cotidiano e realizar uma reflexão ética das determinações que envolvem esse processo.

Portanto, acredita-se que o Serviço Social contribui na legitimação do direito a saúde infantil, na humanização do SUS, e na promoção de formas de enfrentamento precisos aos mesmos, desde o processo de escuta até a resolução, ao adotar uma postura crítica, investigativa, comprometida em conhecer as possíveis múltiplas expressões da questão social vivenciada por tais famílias, afins de realizar uma intervenção condizente a suas necessidades. Além disso, descortina-se aqui, a partir dos elementos da realidade verbalizados pelas mães acompanhantes, que a vivência de cuidado na internação hospitalar, está mediada pela divisão social e sexual do trabalho e pela questão de raça e gênero, situadas no âmbito da reprodução social.

Faz-se necessário o fortalecimento dos espaços democráticos de discussão junto aos movimentos sociais dentro da política de saúde, participação do coletivo em tomadas de decisão dentro dos conselhos de saúde e nas conferências de saúde, para que a situação de crianças que dependem do tratamento de saúde não sofra prejuízos como a demora em filas de espera onde aguardam por serviços imprescindíveis para a manutenção da vida, assim como que haja mais segurança, conforto, para acompanhantes de crianças internadas tanto dentro da instituição de saúde que os recebem como em espaços como casas de apoio.

Com a finalidade de empoderar essas mulheres com orientações assertivas e contribuir para a garantia de direitos, no final das entrevistas cada uma delas receberam um folder intitulado “A Criança e a Cardiopatia Congênita” elaborado pela pesquisadora, como devolutiva a participação, conteve informações a respeito do conceito sobre esta condição de saúde, somados aos direitos da criança cardiopata como aquele em internação em UTI, o BPC 87, TFD, carteira de gratuidade intermunicipal e passagem livre em viagem interestadual e onde podem buscar estes serviços.

Este presente estudo defende que o Estado deve estar comprometido para a ampliação dos recursos ofertados em hospitais da média e alta complexidade do SUS onde recebem famílias paraenses e que é urgente a melhora desde a atenção básica. Acredita também que a contribuição desta pesquisa venha a estimular novos estudos avançados sobre o tema, além de almejar a formulação de políticas públicas e sociais para a devida intervenção com este público. Podemos



concluir que o apoio a crianças, mães, responsáveis, devem ser inerentes ao contexto de uma hospitalização tão delicada e necessária, em uma perspectiva de garantia de direitos.

## REFERÊNCIAS

BRASIL. **Estatuto da igualdade racial. – Brasília: Senado Federal, Subsecretaria de Edições Técnicas, 2010.** Disponível em:

<<https://www2.senado.leg.br/bdsf/bitstream/handle/id/496308/000898128.pdf?sequence=1>>. Acesso em: 17 de novembro de 2022.

\_\_\_\_\_. Ministério da Saúde. **Aprova o Plano Nacional de Assistência à Criança com Cardiopatia Congênita.** Portaria N°1.727, de 11 de julho de 2017.

\_\_\_\_\_. Ministério da Saúde. **Uma análise da situação de saúde com enfoque nas doenças imunopreveníveis e na imunização.** Ministério da Saúde, Secretaria de Vigilância em Saúde, Departamento de Análise em Saúde e Vigilância de Doenças não Transmissíveis – Brasília: Ministério da Saúde, 2019.

\_\_\_\_\_. Ministério Da Saúde. **Síntese de evidências para políticas de saúde: diagnóstico precoce de cardiopatias congênitas.** Brasília: Ministério da Saúde; 2017.

\_\_\_\_\_. Conselho Nacional de Justiça. **Judicialização da Saúde no Brasil: perfil das demandas, causas e propostas de solução.** Instituto de Ensino e Pesquisa – INSPER. Brasília-DF, 174 p. 2019. Disponível em: <<https://static.poder360.com.br/2019/03/relatorio-judicializacao-saude-Insper-CNJ.pdf>>. Acesso em: 08 de novembro de 2021.

\_\_\_\_\_. **LEI N° 8.080, de 19 de setembro de 1990.** Título I, Artigo 3. CÂMARA DOS DEPUTADOS. Diário oficial da União, 1990

\_\_\_\_\_. **Lei 8.069 de 13 de julho de 1990.** Dispõe sobre o Estatuto da Criança e Adolescente e dá outras providências. Brasília, 2019. Disponível em:

<[http://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/leis/l8069.htm](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/l8069.htm)>. Acesso em: 28 de julho de 2021.

CESARIO, Maryllia Suellem Almeida; CARNEIRO, Alexandre Mansuê Ferreira; DOLABELA, Maria Fâni. **Mães de crianças com cardiopatia congênita: dúvidas e estratégia de intervenção.** REVISTA ELETRÔNICA ACERVO EM SAÚDE, v. 12, p. e2337, 2020.

Disponível em: <<https://acervomais.com.br/index.php/saude/article/view/2337/1593>>. Acesso em: 26 de julho de 2021

CISNE, M.; SANTOS, S. M. M. **Feminismo, diversidade sexual e Serviço Social**. São Paulo: Cortez, 2018. (Biblioteca Básica do Serviço Social, 8)

CORREIA, Diana de Oliveira; HARADA, Kathia de Oliveira; OLIVEIRA, Cláudia Maria Maciel; ROJAS, Márcia de Fátima Maciel. **Óbitos neonatais em uma unidade de terapia intensiva pediátrica, Belém, Pará, Amazônia oriental: diferentes realidades, diferentes perspectivas**. Braz., J. of Develop., Curitiba, v5, n. 10, p. 20789 – 20799 oct. 2019. Disponível em: <<https://www.brazilianjournals.com/index.php/BRJD/article/view/3972>>. Acesso em: 25 de julho de 2021.

DESLANDES, S. F.; GOMES, R.; MOREIRA, M. C. N. **As abordagens qualitativas na Revista Ciência & Saúde Coletiva (1996-2020)**. Artigo. Ciência & Saúde Coletiva, 25(12):4703-4714, 2020. Disponível em:

<<https://www.scielo.br/j/csc/a/F5XjBvx3863JvvXdsJDFfN/?lang=pt&format=pdf>>. Acesso em: 10 de outubro de 2021.

FERNANDES, Silvio Darley Pereira. **Tratamento fora do domicílio no quarto e sétimo centros regionais de saúde do Estado do Pará: informações úteis para o planejamento da gestão do trabalho no SUS**. 2010. 128 f. Dissertação (Mestrado em Saúde da Família) - Universidade do Vale do Itajaí, Itajaí, 2010.

GIL, A. C. **Métodos e técnicas de pesquisa social**. - 6. ed. - São Paulo: Atlas, 2008.

LEAL, Maria; CARMO, Cleber; GAMA, Silvana Granado; PEREIRA, PACHECO, Ana Paula; SANTOS, Ricardo Ventura. **A cor da dor: iniquidades raciais na atenção pré-natal e ao parto no Brasil**. Cad. Saúde Pública, Fundação Oswaldo Cruz, Rio de Janeiro, Brasil, 2017.

Disponível em:

<<https://www.scielo.br/j/csp/a/LybHbcHxdFbYsb6BDSQHb7H/?format=pdf&lang=pt>>. Acesso em: 17 de novembro de 2022.

LIMA, Juliana G. et al. **Barreiras de acesso à Atenção Primária à Saúde em municípios rurais remotos do Oeste do Pará**. Trabalho, Educação e Saúde, Rio de Janeiro, v. 20, 2022. Disponível em:

<<https://www.scielo.br/j/tes/a/Dx3YmKdqfdJzMSJYBZp7KQg/?format=pdf&lang=pt>>. Acesso em: 17 de novembro de 2022.

MACEDO, E. C.; SILVA, L. R.; PAIVA, M. S.; RAMOS, M. N. P.; **Sobrecarga e qualidade devida de mães de crianças e adolescentes com doença crônica: revisão integrativa**. Rev.

Latino-Am. Enfermagem, jul.-ago. 2015; 23(4): 769-77. Disponível em:

<<https://www.scielo.br/j/rlae/a/WSGZjfm4qcmGgvV8MPv8bTs/?format=pdf&lang=pt>>. Acesso em: 17 de novembro de 2022.

MENDONÇA, Cláudia Roberta Lima Furtado de. **Sobre ocupar-se de cuidar do filho no hospital: o que dizem as mães de crianças cardiopatas?**. Rev. Ter. Ocup. Universidade de São Paulo. 2018, set-dez.; 29(3):263-9. Disponível em:

<<https://www.google.com/url?sa=t&rct=j&q=&esrc=s&source=web&cd=&ved=2ahUKEwiCglje7cXzAhU4qJUCHX40BEsQFnoECAMQAQ&url=https%3A%2F%2Fwww.revistas.usp.br>>

%2Frto%2Farticle%2Fdownload%2F145138%2F151423&usg=AOvVaw3RoCOITVKJm9SEw\_S0M8s>. Acesso em: 10 de outubro de 2021.

MIOTO, REGINA CÉLIA TAMASO; NUNES, R. ; MORAES, P. M. ; HORST, C. H. M.. **O FAMILISMO NA POLÍTICA SOCIAL: APROXIMAÇÕES COM AS BASES DA FORMAÇÃO SÓCIO-HISTÓRICA BRASILEIRA**. In: ENPESS, 2018, Vitória. Em *Tempos*

de Radicalização do Capital, Lutas, Resistências e Serviço Social, 2018. v. 01. Disponível em: <<https://periodicos.ufes.br/abepss/article/view/22530/15027>>. Acesso em: 21 de novembro de 2022.

MINNSEN, Maria Eduarda de Araújo; OLIVEIRA, Maria Gisele Cavalcanti de; SILVA, Flávia Pereira da. **“Acompanhante também precisa de acompanhamento”**: Reflexões sobre a rotina das mães em uma Enfermaria Pediátrica Cardiológica. *Research, Society and Development*, v. 10, n. 7, e37110716604, 2021. Disponível em: <<https://rsdjournal.org/index.php/rsd/article/view/16604/14931>>. Acesso em: 05 de outubro de 2021.

NETTO, José Neto. **Introdução ao estudo do método de Marx**. 1.ed., São Paulo: Expressão Popular, 2011. Disponível em: <<https://www.gepec.ufscar.br/publicacoes/livros-e-colecoes/livros-diversos/introducao-aos-estudos-do-metodo-de-marx-j-p-netto.pdf>>. Acesso em: 10 de outubro de 2022.

PEREIRA, Éverton Luís et al. **Perfil da demanda e dos Benefícios de Prestação Continuada (BPC) concedidos a crianças com diagnóstico de microcefalia no Brasil**. *Ciência & Saúde Coletiva*, Rio de Janeiro, v. 22, n. 11, p. 3557-3566, nov. 2017. Disponível em:

<[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1413-81232017021103557&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232017021103557&lng=en&nrm=iso)>. Acesso em: 11 de julho de 2021

PEREIRA, P. A. P. **A saúde no sistema de seguridade social brasileiro**. *Revista SER Social*, n. 10, p. 33-56, 2002.

PIRES, S. B.; BRAGA, I. O.; CUNHA, C. C.; PALÁCIO, M. A. V.; TAKENAMI, I. (2020). **Pandemia da COVID-19: o maior desafio do século XXI**. *Vigilância Sanitária Em Debate: Sociedade, Ciência & Tecnologia (Health Surveillance under Debate: Society, Science & Technology) – Visa Em Debate*, 8(2), 54-63. Disponível em:

<<https://visaemdebate.incqs.fiocruz.br/index.php/visaemdebate/article/view/1531>>. Acesso em: 10 de outubro de 2021.

RAMOS, Sílvia da Encarnação de Barros. **Os familiares cuidadores da criança com doença de mau prognóstico: fundamentos para uma intervenção no âmbito dos cuidados paliativos**. [dissertação]. Lisboa: Universidade de Lisboa; 2007.

RIBEIRO, C.; MADEIRA, A. M. F. **O significado de ser mãe de um filho portador de cardiopatia: um estudo fenomenológico**. *Revista da Escola de Enfermagem da USP*, São Paulo, v. 40, n. 1, p. 42-49, mar. 2006.

ROSSI, C. S.; RODRIGUES, B. M. R. D. **As implicações da hospitalização para a criança, sua família e equipe de enfermagem. Um estudo exploratório descritivo.** Online Brazilian Journal of Nursing, Niterói, v. 6, n. 3, não paginado, 2007.

SANTOS, Isabela Soares ; VIEIRA, Fabiola Sulpino . **Direito à saúde e austeridade fiscal: o caso brasileiro em perspectiva internacional.** Ciência & Saúde Coletiva, v. 23, p. 2303-2314, 2018. Disponível em:

<<https://www.scielo.br/j/csc/a/ZgbMjYykcWRkccrSPQrqWjx/?format=pdf&lang=pt>>. Acesso em: 21 de novembro de 2022.

SESPA, DIVISÃO DE SERVIÇOS. **Quadros demonstrativo de municípios em gestão plena e básica.** Atualizado em 28/04/2016. Disponível em:

<<https://www2.mppa.mp.br/sistemas/gcsubsites/upload/37/Municipios%20Gestao%20Plena%20e%20Basica%20-%20SESPA.pdf>>. Acesso em: 09 de outubro de 2022.

SILVA, J. M. S.; CARDOSO, V C; ABREU, K. E ; SILVA, L. S. . **A FEMINIZAÇÃO DO CUIDADO E A SOBRECARGA DA MULHER-MÃE NA PANDEMIA. REVISTA**

**FEMINISMOS**, v. 8, p. 149-161, 2020. Disponível em:

<<https://periodicos.ufba.br/index.php/feminismos/article/view/42114/23913>>. Acesso em: 21 de novembro de 2022.

VASCONCELOS, M. Responsabilidades Familiares. Secretaria Especial de Políticas para as Mulheres. **Revista do Observatório da Igualdade de Gênero**, Brasília, 2009.

ZANELLO, Valeska; PORTO, Madge. **Aborto e (não) desejo de maternidade(s): questões para a Psicologia.** Conselho Federal de Psicologia. – Brasília: CFP, 2016. 178p.

Disponível em:

<[https://repositorio.unb.br/bitstream/10482/24590/1/CAPITULO\\_DispositivoMaternoProcesos.pdf](https://repositorio.unb.br/bitstream/10482/24590/1/CAPITULO_DispositivoMaternoProcesos.pdf)>. Acesso em: 17 de novembro de 2022.

## APÊNDICES

### APÊNDICE A – FOLDER “A CRIANÇA E CARDIOPATIA CONGÊNITA”

#### • Passe livre em viagem interestadual

O Passe Livre é um programa do Governo Federal que proporciona às pessoas com deficiência de baixa renda a gratuidade nas passagens para viajar entre os estados brasileiros. Para isso, a média da renda mensal deve ser de até um salário mínimo por pessoa da família. O usuário pode ligar para o telefone 166 ou dar entrada pelo site <https://passelivre.infraestrutura.gov.br/spl/login.html>



Material elaborado por:  
Rivânia Lima  
Assistente Social - CRESS PA Nº 9123.  
Especialista pelo Programa de Residência  
Multiprofissional da UFPA em saúde da mulher e da  
criança.  
Especialista em Gestão e Políticas sociais.



Universidade do Estado do Pará  
Fundação Hospital de Clínicas Gaspar Vianna  
Programa de Residência Multiprofissional em  
Atenção a Saúde Cardiovascular  
Especialidade: Serviço Social

#### A CRIANÇA E A CARDIOPATIA CONGÊNITA

BELÉM-PA  
2022

#### CARDIOPATIAS CONGÊNITAS

A preocupação dos pais quando descobrem o diagnóstico de Cardiopatia Congênita (CC) é constante, evitam que a criança corra, frequente a escola, na tentativa de protegê-la de possíveis riscos, pois a enxergam como uma criança que necessita de intensos cuidados.

A criança com CC apresenta **sintomas** como cansaço excessivo, grande parte delas apresentam unhas, mãos, lábios, em cor roxa, devido a cianose, que é a má oxigenação circulando pelo sistema sanguíneo.

Quando interna uma criança com CC, interna também, na maioria das vezes, uma mãe, que precisa naquele processo cuidar adequadamente do seu filho, seguir as orientações da equipe de enfermagem, aguardar por procedimentos que serão dolorosos ao mesmo, dividir o quarto com outras mães com outras culturas e hábitos e abdicar da sua vida externa. Logo, o **apoio** a mães é fundamental (MENDONÇA, 2018).

#### ALGUNS DIREITOS DA CRIANÇA COM CARDIOPATIA CONGÊNITA

##### • **Benefício de Prestação Continuada – BPC (87)** destinado a Pessoas com Deficiência (PCD).

Este benefício, em um valor mensal de um salário mínimo, pode ser solicitado pelos pais ou responsáveis de crianças com cardiopatias congênitas, desde que esteja dentro dos critérios de renda por pessoa do grupo familiar a qual seja igual ou menor que 1/4 do salário-mínimo e, quadro de saúde grave fundamentado em laudo médico e exames especializados.

**ONDE BUSCAR?** Procure o Centro de Referência da Assistência Social (CRAS) do seu bairro.

##### • **Tratamento Fora de Domicílio (TFD)**

É um instrumento legal que visa garantir o tratamento médico e multiprofissional a pacientes que possuem enfermidades que não podem ser tratadas no seu município ou Estado de origem, devido a falta de condições técnicas, dentro da rede do Sistema Único de Saúde (SUS). O acesso a este programa facilita no momento da alta hospitalar, encaminhamento para casa de apoio e o recebimento de ajuda de custo financeira.

**ONDE BUSCAR?** Procure a Secretária Municipal de Saúde do seu município portando laudo médico, e cópias de documentos pessoais.

##### • **Em internação em Unidade de Terapia Intensiva (UTI)**

O Estatuto da Criança e do Adolescente (Lei Federal nº 8.069/1990) em seu artigo 12, sugere que o recém-nascido, criança, ou adolescente, deve ficar mesmo em ambientes de UTI acompanhados em tempo integral por um de seus pais, ou pessoa legalmente responsável, e que a instituição de saúde, deve proporcionar a estadia digna para a permanência.

##### • **Carteira de gratuidade para transporte intermunicipal**

O primeiro passo para acessar este benefício é ter em mãos o laudo médico, caso resida no município de Belém deve procurar a URES PRESIDENTE VARGAS – Av. Presidente Vargas, nº 513 – Fone 3110- 6250.

Para aqueles que não residem em Belém, devem procurar a regional da Secretaria de Estado de Saúde do Pará (SESPA) nos seus municípios ou a Secretaria Municipal de Saúde.

## APÊNDICE B – PARECER DO COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA

FUNDAÇÃO PÚBLICA  
ESTADUAL HOSPITAL DAS  
CLÍNICAS GASPAR VIANNA



### PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

#### DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

**Título da Pesquisa:** EXPERIÊNCIAS DE MÃES ACOMPANHANTES DE CRIANÇAS COM CARDIOPATIA CONGÊNITA NA CLÍNICA PEDIÁTRICA EM UM HOSPITAL DE REFERÊNCIA NO ESTADO DO PARÁ.

**Pesquisador:** RIVANIA DA SILVA LIMA

**Área Temática:**

**Versão:** 2

**CAAE:** 55545922.7.0000.0016

**Instituição Proponente:** Fundação Pública Estadual Hospital das Clínicas Gaspar Vianna

**Patrocinador Principal:** Financiamento Próprio

#### DADOS DO PARECER

**Número do Parecer:** 5.399.424

#### Apresentação do Projeto:

A pesquisa será realizada na clínica pediátrica da FHCGV, onde visa relatar experiências de acompanhantes de crianças internadas com cardiopatia congênita.

#### Objetivo da Pesquisa:

**OBJETIVO PRIMÁRIO:** Apresentar relatos de experiências de mães acompanhantes da clínica pediátrica da FHCGV, devido à Cardiopatia Congênita de seus filhos.

**OBJETIVO SECUNDÁRIO:**

-Delinear o perfil sócio econômico das famílias, pessoa responsável, da criança internada nesta FHCGV.

-Conhecer as experiências e vivências de mães de crianças em processo de internação hospitalar: diagnóstico, internação e rede de apoio.

-Apresentar aspectos da internação hospitalar sob a ótica das mães: serviço ofertado, atendimento recebido, entre outros fatores correlatos.

#### Avaliação dos Riscos e Benefícios:

-Riscos:

A participação nesse estudo poderá trazer um possível constrangimento em responder ao questionário semiestruturado por se tratar de ofertar respostas sobre a sua vida pessoal. Para

**Endereço:** Travessa Alferes Costa nº2000

**Bairro:** Pedreira

**CEP:** 66.087-660

**UF:** PA

**Município:** BELEM

**Telefone:** (91)4005-2676

**Fax:** (91)3276-1770

**E-mail:** comitedeetica@gasparvianna.pa.gov.br

FUNDAÇÃO PÚBLICA  
ESTADUAL HOSPITAL DAS  
CLÍNICAS GASPAR VIANNA



Continuação do Parecer: 5.399.424

minimizar esse possível constrangimento será garantido a participante as informações sobre todas as etapas da pesquisa, as finalidades, o sigilo dos dados colhidos como a não exposição no formulário do nome da participante e nem do paciente, sendo identificado apenas com um número, e que a mesma tem o direito de desistir a qualquer momento, a qual não irá vivenciar prejuízo algum no tratamento, internação e nem no convívio com a equipe multiprofissional, especialmente do Serviço Social.

**-Benefícios:**

Os participantes poderão contribuir nos resultados em uma pesquisa científica na área da atenção à saúde cardiovascular, para o aprimoramento de políticas públicas e sociais mais eficientes por parte do Estado, estímulo da melhoria do trabalho da rede de serviços socioassistenciais e de saúde. Como benefício também, a mesma receberá orientações a respeito de direitos sociais, e intervenção caso necessário através de encaminhamento social para a rede de serviços socioassistenciais e de saúde do seu território.

**Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:**

Nenhum.

**Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:**

Todos de acordo com as normas do CEP.

**Recomendações:**

Nenhuma.

**Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:**

Nenhuma.

**Considerações Finais a critério do CEP:**

**Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:**

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_1883111.pdf	18/04/2022 21:22:37		Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE.pdf	18/04/2022 21:21:58	RIVANIA DA SILVA LIMA	Aceito

**Endereço:** Travessa Alferes Costa nº2000

**Bairro:** Pedreira

**CEP:** 66.087-660

**UF:** PA

**Município:** BELEM

**Telefone:** (91)4005-2676

**Fax:** (91)3276-1770

**E-mail:** comitedeetica@gasparvianna.pa.gov.br

FUNDAÇÃO PÚBLICA  
ESTADUAL HOSPITAL DAS  
CLÍNICAS GASPAR VIANNA



Continuação do Parecer: 5.399.424

Projeto Detalhado / Brochura Investigador	PROJETODETALHADO.pdf	18/04/2022 21:21:32	RIVANIA DA SILVA LIMA	Aceito
Declaração de Instituição e Infraestrutura	Aceite_HC_Rivana.pdf	02/02/2022 12:52:51	RIVANIA DA SILVA LIMA	Aceito
Folha de Rosto	Folha_Rivania.pdf	02/02/2022 12:51:27	RIVANIA DA SILVA LIMA	Aceito
Outros	LATTES_AMANDACOSTA.pdf	12/01/2022 19:55:42	RIVANIA DA SILVA LIMA	Aceito
Outros	curriculo_lattes.pdf	12/01/2022 19:52:01	RIVANIA DA SILVA LIMA	Aceito
Declaração de Pesquisadores	TermoCompromissoentregarelatoriodepesquisa.pdf	12/01/2022 19:27:54	RIVANIA DA SILVA LIMA	Aceito
Declaração de Pesquisadores	CadastrointegrantesProjeto de pesquisa.pdf	12/01/2022 19:25:13	RIVANIA DA SILVA LIMA	Aceito
Solicitação Assinada pelo Pesquisador Responsável	CARTAINSTITUICAO.pdf	12/01/2022 19:22:09	RIVANIA DA SILVA LIMA	Aceito
Orçamento	ORCAMENTO.pdf	12/01/2022 19:05:44	RIVANIA DA SILVA LIMA	Aceito
Cronograma	CRONOGRAMA.pdf	12/01/2022 18:56:28	RIVANIA DA SILVA LIMA	Aceito

**Situação do Parecer:**

Aprovado

**Necessita Apreciação da CONEP:**

Não

BELEM, 10 de Maio de 2022

Assinado por:  
Aldair da Silva Guterres  
(Coordenador(a))

**Endereço:** Travessa Alferes Costa nº2000  
**Bairro:** Pedreira **CEP:** 66.087-660  
**UF:** PA **Município:** BELEM  
**Telefone:** (91)4005-2676 **Fax:** (91)3276-1770 **E-mail:** comiteedeetica@gasparvianna.pa.gov.br



## APÊNDICE C

### **TERMO DE ESCLARECIMENTO E CONSENTIMENTO LIVRE (TCLE) BASEADO NAS DIRETRIZES CONTIDAS NA RESOLUÇÃO CNS Nº466/2012.**

PROJETO: “EXPERIÊNCIAS DE MÃES ACOMPANHANTES DE CRIANÇAS COM CARDIOPATIA CONGÊNITA NA CLÍNICA PEDIÁTRICA EM UM HOSPITAL DEREFERÊNCIA NO ESTADO DO PARÁ”.

Você está sendo convidada a participar de uma pesquisa de cunho acadêmico do Programa de Pós Graduação da Universidade do Estado do Pará, Residência Multiprofissional em Serviço Social, especificamente na área da atenção à saúde cardiovascular que tem como objetivo apresentar as experiências de mães acompanhantes de crianças internadas na clínica pediátrica, no período de julho a agosto do ano 2022, na Fundação Hospital de Clínicas Gaspar Vianna (FHCGV) em Belém-Pa.

A pesquisa está sendo realizada pela discente da UEPA, Assistente Social – CRESS PAnº 9123, **Rivânia da Silva Lima**, sob a supervisão e orientação da professora **Drª.Amanda Cristina Ribeiro da Costa**. Para alcançar os objetivos do estudo será aplicado um questionário semiestruturado que contém perguntas, sendo esse o único instrumento necessário utilizado para a coleta de dados, com o objetivo de identificar, conhecer dados. As perguntas foram elaboradas com linguagem acessível, e os dados de sua identificação serão confidenciais e seu nome não será exposto e nem do seu filho (a), evitando qualquer tipo de constrangimento.

Esta pesquisa prevê leves riscos emocionais, uma vez que, você como participante pode se sentir desconfortável com o conteúdo das perguntas, caso você deseje interromper temporariamente ou queira ser desligada da participação na pesquisa, isso não irá trazer nenhum prejuízo na sua vida pessoal, e nem na assistência prestada ao paciente.

Para participar da pesquisa é necessário que você esteja de acordo com este termo, o assinee tenha suas dúvidas respondidas sobre todos os aspectos pertinentes a pesquisa que lhe interessem.

Os dados obtidos serão utilizados somente para este estudo, sendo os mesmos armazenados pelo pesquisador principal durante 5 (cinco) anos e após totalmente destruídos (conforme informa a Resolução nº466/2012).

Eu recebi as informações sobre os objetivos e a importância desta pesquisa de forma clara e concordo em participar do estudo. Declaro que também fui informada:

- Da garantia de receber resposta a qualquer pergunta ou esclarecimento acerca dos assuntos relacionados a esta pesquisa;
- De que minha participação é voluntária e terei a liberdade de retirar meu consentimento a qualquer

momento e deixar de participar do estudo sem que isto traga prejuízo para a minha vida pessoal e nem para o atendimento prestado ao (a) meu filho (a);

- De que minha voz será gravada em um gravador;
- Da garantia que não serei identificada quanto à divulgação dos resultados e que as informações serão utilizadas somente para fins científicos do presente projeto de pesquisa;
- Sobre o projeto de pesquisa e a forma como será conduzido. Em caso de dúvida ou novas perguntas poderei entrar em contato com a pesquisadora Rivânia da Silva Lima– e-mail: lima.rivania@yahoo.com.br – End: Fundação Hospital de Clínicas Gaspar Vianna.
- Também que, se houverem dúvidas quanto às questões éticas poderei entrar em contato com a orientadora, Dr<sup>a</sup>. Amanda Costa, através do e-mail: amandacostaufpa@gmail.com.

Declaro que recebi cópia deste Termo de Consentimento Livre Esclarecido (02 laudas), ficando outra via com a pesquisadora.

---



Assinatura da Participante

---

Assinatura da Pesquisadora

Belém, \_\_\_\_\_ de \_\_\_\_\_ de 2022.

## APÊNDICE D

	<b>GOVERNO DO ESTADO DO PARÁ</b>				
	<b>FUNDAÇÃO HOSPITAL DE CLÍNICAS GASPAS VIANNA</b>				
	<b>SERVIÇO DE GRADUAÇÃO, PÓS-GRADUAÇÃO E PESQUISA</b>				
	<b>Formulário</b>				
<b>Declaração de aceite institucional para realização de pesquisa</b>					
Código: GEP.SEGRAP- FO.005	Emissão: 15/10/2020	Última Revisão:	Versão: 01	Página: 01/ 01	

### DECLARAÇÃO DE ACEITE

Declaramos para os devidos fins em nome da **FUNDAÇÃO PÚBLICA ESTADUAL HOSPITAL DE CLÍNICAS GASPAS VIANNA**, temos conhecimento do projeto de pesquisa intitulado “EXPERIÊNCIAS DE MÃES ACOMPANHANTES DE CRIANÇAS COM CARDIOPATIA CONGÊNITA NA CLÍNICA PEDIÁTRICA EM UM HOSPITAL DE REFERÊNCIA NO ESTADO DO PARÁ” que terá como pesquisador principal a orientadora: Dra. Profa. Amanda Cristina Ribeiro da Costa, e demais pesquisadores RIVÂNIA DA SILVA LIMA, Tendo os mesmos recebido aceite para desenvolvimento da pesquisa no(s) setor(es) do(a) CLÍNICA PEDIÁTRICA desta INSTITUIÇÃO durante o período pré-estabelecido pelo cronograma e **APÓS APROVAÇÃO DO COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA**.

BELÉM (PA), 01 de FEVEREIRO de 2022.



Dr. Haroldo Koury Maués  
Gerente de Ensino e Pesquisa da FHCGV

Dr. Haroldo Koury Maués  
Gerente de Ensino e Pesquisa/FHCGV

Elaborado por: GEP/PESQUISA	Aprovado por: GEP/AQSH	Data de Elaboração: 15/10/2020	Data para próxima alteração: 15/10/2022
--------------------------------	---------------------------	-----------------------------------	--

## APÊNDICE E

### “EXPERIÊNCIAS DE MÃES ACOMPANHANTES DE CRIANÇAS COM CARDIOPATIA CONGÊNITA NA CLÍNICA PEDIÁTRICA EM UM HOSPITAL DE REFERÊNCIA NO ESTADO DO PARÁ.”

#### QUESTIONÁRIO SEMIESTRUTURADO – INSTRUMENTO DE COLETA DE DADOS.

NÚMERO DE IDENTIFICAÇÃO DA PARTICIPANTE:

#### PERFIL SOCIOECONÔMICO

Idade da genitora: \_\_\_\_

**Raça:** (De forma auto declaratória):

- Branco ( )
- Preto ( )
- Pardo ( )
- Amarela ( )

**Estado civil:**

- Casada ( )
- Solteira ( )
- Divorciada ( )
- Viúva ( )
- União Estável ( )

**Escolaridade:**

- ( ) Não alfabetizado
- ( ) Ensino fundamental completo
- ( ) Ensino médio completo
- ( ) Ensino superior completo: \_.
- ( ) Pós-graduação: \_\_\_\_.
- ( ) Ensino fundamental incompleto.
- ( ) Ensino médio incompleto
- ( ) Ensino superior incompleto

**Profissão / Ocupação atual** \_\_\_\_\_

- ( ) com carteira assinada
- ( ) sem carteira assinada
- ( ) Nunca trabalhei
- ( ) Pretendo trabalhar

**Renda familiar:**

- ( ) Nenhuma renda

- Menos de 01 salário mínimo
- 01 salário mínimo
- Até 02 salários mínimos
- De 02 até 04 salários mínimos
- superior a 05 salários mínimos

**Condições de Habitação:**

- Própria
- Alugada
- Cedida
- Agregada
- Alvenaria .
- Madeira
- Taipa
- Outra forma? Qual? \_\_\_\_\_

**Possui quantos filhos?**

- a.  01
- b.  02
- c.  03
- d.  04
- e.  05 ou mais

**Proveniente de qual município? \_\_\_\_\_.**

**Caso seja de outro município, possui TFD? \_\_\_\_\_.**

**A criança recebe algum benefício do governo federal?**

- PBF
- BPC 87 –concedido ou em andamento. ( ) ( )
- Não.

**ASPECTOS DO QUADRO DE SAÚDE E DA INTERNAÇÃO**

**Qual a idade do (a) paciente? \_\_\_\_\_**

**DIAGNÓSTICO: \_\_\_\_\_**

**Qual o gênero do (a) paciente?**

- Feminino
- Masculino

**Como a Cardiopatia foi descoberta? Como foi o percurso vivenciado até a internação?**

**O que você entende da cardiopatia da criança e do tratamento que está sendo realizado?**

**Quais as principais dificuldades com relação à internação? (Rotina institucional, aspectos da vida pessoal).**

**Você recebe algum tipo de ajuda dentro do hospital? De quem você recebe suporte social e de que forma ele se dá?**

**Como está sendo o seu relacionamento com a equipe multiprofissional que atende o (a) seu (sua) filho (a)**