

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

Amanda Cristina Ribeiro da Costa

Rivânia da Silva Lima

Resumo: O presente artigo é fruto da residência em Atenção à Saúde Cardiovascular da Universidade do Estado do Pará, na área do Serviço Social. Objetivo: conhecer as vivências de mães acompanhantes de crianças cardiopatas durante a internação hospitalar em Belém, Estado do Pará. Metodologia: Pesquisa exploratória de cunho qualitativo. A coleta de dados realizou-se mediante entrevista com aplicação de um questionário semiestruturado. 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 causa 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 Congênicas. Internação hospitalar.

Resumen: Este artículo es el resultado de la residencia en salud cardiovascular en la Universidad del Estado de Pará en el área de Trabajo Social. Objetivo: conocer las experiencias de madres que acompañan a niños con enfermedades del corazón durante la hospitalización en Belém, Estado de Pará. Metodología: Investigación cualitativa exploratoria. La recolección de datos se realizó a través de entrevistas con la aplicación de un cuestionario semiestruturado. 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, las redes de apoyo y las principales dificultades durante la hospitalización. Conclusión: La cardiopatía congénita de un niño provoca 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: This article is the result of residency in cardiovascular health care at the University of the State of Pará in the area of Social Work. Objective: to know the experiences of mothers accompanying children with heart disease during hospitalization in Belém, State of Pará. Methodology: Exploratory qualitative research. Data collection was carried out through an interview with the application of a semi-structured questionnaire. Results: It was possible to construct 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 causes changes in the lives of women, so it is essential to improve the public health service and support during this process.

Keywords: Mothers. Children. Congenital heart diseases. Hospital internment.

Amanda Cristina Ribeiro da Costa – Professora Dr^a. Adjunta da Faculdade de Serviço Social da Universidade Federal do Pará (UFPA). Orcid: [0000-0003-1765-2972](https://orcid.org/0000-0003-1765-2972). E-mail: amandacostaufpa@gmail.com

Rivânia da Silva Lima – Assistente social, Especialista em Atenção à Saúde Cardiovascular pela Universidade do Estado do Pará (UEPA) pelo Programa de Residência Multiprofissional; Especialista em Saúde da Mulher e da Criança pela Universidade Federal do Pará (UFPA) pelo Programa de Residência Multiprofissional. Orcid: [0000-0001-9424-9314](https://orcid.org/0000-0001-9424-9314). E-mail: lima.rivania@yahoo.com.br

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, lócus 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 as 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-se relacionar, sobretudo, o fato desta 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-la – uma ruptura que, mesmo que momentânea, poderia intensificar o sofrimento da criança e de sua mãe dentro de um contexto tão exaustivo como o hospitalar, afetando a sua qualidade de vida (MACEDO, 2015). Além disso, demonstra culpa em se afastar do filho nesse processo, segundo as pesquisadoras Zanello e Porto (2016, p. 16), “as mulheres se culpam, quando mães, por cuidarem demais, por cuidarem de menos, por não cuidarem”.

Podemos também 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, a alimentação e o afeto. Essa forma de enxergar as mulheres foi construída para uma divisão de tarefas mediante ao gênero, devido à 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”.

A presença da CC atinge em vários aspectos a vida de mulheres, no âmbito social, familiar, trabalhista, educacional, matrimonial, formas de lazer, no autocuidado e em outras particularidades. Ter uma criança com CC é necessitar 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 da 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 se interna uma criança com CC, interna-se 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 e, ao mesmo, 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. Desta forma, este presente estudo se propôs a conhecer as vivências de mulheres que se encontravam acompanhando suas crianças cardiopatas internadas em ambiente hospitalar.

1. 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 utilização de um questionário semiestruturado, aplicado individualmente na forma de uma entrevista, teve por objetivo adquirir 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, a fim de não somente pesquisar procedimentos, tecnologias, mas sendo necessário humanizar a forma de se pesquisar, dar 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 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 e a rede de apoio.

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 – 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 acrítica.

Em se tratando dos cuidados éticos, este questionário semiestruturado fora aplicado nos meses de julho à agosto do ano 2022 (dois mil e vinte e dois), 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.

2. 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 guarda definitiva, 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 (Tabelas I e II), que também serão discutidas junto aos relatos das mesmas.

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
P10	41	Parda	Solteira	Ens. Sup. Inc.	Não Possui	Desempregada	02 a 04 Salários	Própria /Alvenaria	2
P11	26	Parda	Solteira	Ens. Médio	Não Possui	Desempregada	02 Salários	Própria /Alvenaria	2
P12	38	Parda	Solteira	Ens. Médio	Vendedora de Roupas	Informal	01 Salário	Própria /Alvenaria	5
P13	46	Parda	Un. Estável	Ens. Fund. Inc.	Governanta	Desempregada	01 Salário	Agregada /Alvenaria	1

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

Fonte: Elaboração Própria

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, 07 (sete) 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 às 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, e 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 à 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 à 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 possuíam mais de um filho – que quase sempre ficavam 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 Piriá	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.

Fonte: Elaboração Própria

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 neces-

sidade 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 esta a realidade de 05 (cinco) crianças.

2.1. 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.
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, 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 em desespero e pedi muito por ajuda e pedi muito leito pra ele ficar quando ele operou a primeira vez, ele tava com um mês e pouco, aí ele fez a primeira cirurgia do coração quase pra completar dois meses.

P12

Eu descobri que ela era cardiopata na primeira consulta dela que eu fui com a pediatra quando ela nasceu, avaliou ela e já viu que ela tinha furos no coração aí ela já me encaminhou pra cá pra eu fazer uma consulta com a cardiopediatra no CIIR e aí eu vim fazer a consulta com ela, aí fez eletro e eco e foi confirmada que era cardiopata, aí voltei pra Tomé Açú com dois dias ela passou mal, aí fui pra UPA com ela, aí voltei pra casa, passou mal de novo, voltei pro hospital de novo, aí viram que o coração dela já tava grande, ela tava com pneumonia, aí já fiquei no aguardo de um leito pra cá, depois de 05 dias consegui o leito, ela já foi direto pra UTI, passou 03 meses lá na UTI e saiu ontem, fez cirurgia, traqueostomia e bolsa de colostomia.

Fonte: Elaboração Própria

Conforme os relatos acima, foi possível visualizar que, quando se trata do processo de descoberta da CC, identificação do diagnóstico, início do tratamento, acesso à cirurgia cardíaca, podemos perceber que o fluxo nem sempre foi igual; 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, 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 à 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, foi aprovado o Plano Nacional de Assistência à Criança com CC, através da Portaria N° 1727 (um mil, setecentos e vinte e sete), o qual apontou 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, à correção em bloco cirúrgico (PORTARIA, N° 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 (CORREIA; HARADA; OLIVEIRA; ROJAS, 2019) mostrou que a maioria dos óbitos neo-

natais 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 às 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, dentre eles, 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)

2.2. 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 à instituição, como a qualidade da alimentação hospitalar, serviços de limpeza, entre outros (MINSEN; OLIVEIRA; SILVA, 2021). Ademais, seguiremos com os seguintes relatos, que tratam 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 foi a 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.

Fonte: Elaboração Própria

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 2 (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.

2.3. 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, afastado da sua casa e de 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 expressaram os seguintes relatos abaixo.

Tabela 5: Relatos quanto à 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 deixar ele 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 que tava 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.

Fonte: Elaboração Própria

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 da 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 apoio, 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 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 às necessidades dos integrantes de sua

família e 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 não recebiam visitas devido aos horários fixados pela própria instituição, como é o caso da P7.

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, principais dificuldades durante o período de internação hospitalar e sua rede de apoio.

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, perdas, 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 federal em vigência durante os anos de 2019 a 2022, com a disseminação de 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.

Observamos algumas formas de expressões da questão social 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 sujeitos com suas mães, que correm risco de morte caso o Estado dificulte o seu acesso à saúde, e sofrendo, assim, 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.

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 para a manutenção da vida, assim como para 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 à 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 à 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-Inspere-CNJ.pdf>>. Acesso em: 08 de novembro de 2021.

_____. *LEI Nº 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>. Acesso em: 28 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/F5XjBvxf3863JvvXdsJDFfN/?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 de vida 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/WS-GZjfM4qcmGgvV8MPv8bTs/?format=pdf&lang=pt>>. Acesso em: 17 de novembro de 2022.

MENDONÇA, Claudia 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=2ahUKEwiCgJie7cXzAhU4qJUCHX40BEsQFnoE-CAMQAQ&url=https%3A%2F%2Fwww.revistas.usp.br%2Frto%2Farticle%2Fdownload%2F145138%2F151423&usg=AOvVaw3RoCOITVKJdM9SE_w_S0M8s>. Acesso em: 10 de outubro de 2021.

MINSSEN, 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>. 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.

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_DispositivoMaternoProcessos.pdf>. Acesso em: 17 de novembro de 2022.