



**UNIVERSIDADE ESTADUAL DO CEARÁ
CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE
CURSO DE MESTRADO PROFISSIONAL EM SAÚDE DA CRIANÇA E DO
ADOLESCENTE**

FÁTIMA MARIA COELHO BEZERRA BASTOS

**DIREITOS E GARANTIAS FUNDAMENTAIS DE ACESSO À SAÚDE:
REFLEXÃO DA FAMÍLIA DAS CRIANÇAS E ADOLESCENTES EM
ADOCIMENTO CARDÍACO**

**FORTALEZA - CEARÁ
2017**

FATIMA MARIA COELHO BEZERRA BASTOS

DIREITOS E GARANTIAS FUNDAMENTAIS DE ACESSO À SAÚDE:
REFLEXÃO DA FAMÍLIA DAS CRIANÇAS E ADOLESCENTES
EM ADOECIMENTO CARDÍACO

Dissertação apresentada ao Curso de Mestrado Profissional em Saúde da Criança e do Adolescente do Centro de Ciências da Saúde da Universidade Estadual do Ceará, como requisito parcial para obtenção do título de mestre em Saúde da Criança e do Adolescente. Área de Concentração Saúde da Criança e do Adolescente.

Orientadora: Prof.^a Dr.^a Vera Lúcia Mendes de Paula Pessoa.

FORTALEZA - CEARÁ

2017

Dados Internacionais de Catalogação na Publicação

Universidade Estadual do Ceará

Sistema de Bibliotecas

Bastos, Fátima Maria Coelho Bezerra.

Direitos e garantias fundamentais de acesso à saúde: reflexão da família das crianças e adolescentes em adoecimento cardíaco [recurso eletrônico] / Fátima Maria Coelho Bezerra Bastos. - 2017.

1 CD-ROM: il.; 4 ¼ pol.

CD-ROM contendo o arquivo no formato PDF do trabalho acadêmico com 163 folhas, acondicionado em caixa de DVD Slim (19 x 14 cm x 7 mm).

Dissertação (mestrado profissional) - Universidade Estadual do Ceará, Centro de Ciências da Saúde, Mestrado Profissional em Saúde da Criança e do Adolescente, Fortaleza, 2017.

Área de concentração: Saúde da Criança e do Adolescente.

Orientação: Prof.ª Dra. Vera Lúcia Mendes de Paula Pessoa.

1. Saúde pública. 2. Direito à saúde. 3. Cardiopatia congênita. 4. Sentimento materno. I. Título.

FATIMA MARIA COELHO BEZERRA BASTOS

DIREITOS E GARANTIAS FUNDAMENTAIS DE ACESSO À SAÚDE:
reflexão da família das crianças e adolescentes em adoecimento cardíaco

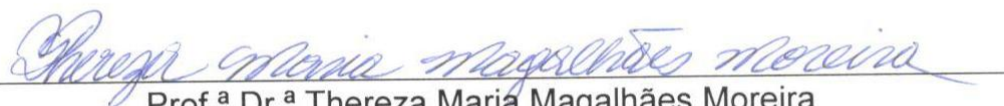
Dissertação apresentada ao Curso de Mestrado Profissional em Saúde da Criança e do Adolescente do Centro de Ciências da Saúde da Universidade Estadual do Ceará, como requisito parcial para obtenção do título de mestre em Saúde da Criança e do Adolescente. Área de Concentração Saúde da Criança e do Adolescente.

Aprovada em: 22 de fevereiro de 2016.

BANCA EXAMINADORA



Prof.^a Dr.^a Vera Lúcia Mendes de Paula Pessoa - Orientadora
Universidade Estadual do Ceará (UECE)



Prof.^a Dr.^a Thereza Maria Magalhães Moreira
Universidade Estadual do Ceará (UECE)



Prof.^a Dr.^a Edna Maria Camelo Chaves
Universidade Estadual do Ceará (UECE)

À minha família, em especial, ao meu esposo, Gilberto e aos meus filhos, João Felipe, Camilla e a pequena Maria Luíza, minha netinha.

Às mães das crianças e adolescentes com doenças cardíacas, da Unidade de Pediatria, símbolo de amor aos filhos, possuidoras de um imenso coração.

Dedico este trabalho.

AGRADECIMENTOS

A Deus, fonte de todo amor, que nos dá o seu calor e nos refaz ...

Ao meu esposo Gilberto, companheiro, amigo, maior incentivador dessa conquista, sempre positivo, animador e bastante compreensivo com as minhas ausências no decorrer desse curso, você é o meu amor.

Ao meu filho João Felipe, parte do meu ser, pelo diferencial que proporcionou em minha vida acadêmica com seu notável conhecimento do Direito, pela imensa paciência dispensada no decorrer deste trabalho, orientando-me nos momentos de dúvidas e dificuldades (às vezes os papéis se invertem), minha gratidão é para sempre.

À minha filha Camilla, luz da minha vida, sempre compreensiva com as invasões noite adentro no seu precioso espaço. Sua inteligência e determinação, sua razão e sensibilidade, seus conhecimentos na área da saúde, me ajudaram a seguir em frente, meu suporte nos momentos de incertezas, alegria de viver esse amor incondicional.

Ao meu pai, Fernando Bezerra, fonte de inteligência e sabedoria, exemplo de ser humano, seus ensinamentos ficarão para sempre...

Ao meu irmão Fernando Júnior, pelo apoio emocional e material a mim dispensados, e ao Francisco José e a Fernanda, exemplos de perseverança e força, na busca dos objetivos, dividiram comigo seus ensinamentos. Amo vocês!

Aos meus sogros, Ernane e Leniza, sempre me estimulando com suas doces palavras, me apoiando em todos os sentidos da vida. Exemplo de pais queridos, me ajudaram a trilhar o meu próprio caminho do coração, com amor e gratidão.

À Rivanda, por cuidar de mim, da minha casa e da minha família, nos momentos de ausência nesta caminhada, sempre solícita, e por me entender nos momentos difíceis...

À Prof.^a Dr.^a Vera Lúcia Mendes de Paula Pessoa, pela orientação da dissertação, sempre paciente, disponível, atenciosa e pelas palavras de estímulo e notável conhecimento na área da saúde e do direito, orientando-me com todo o saber de uma grande mestra.

À querida Taiane, bolsista de extensão, pela atenção e carinho, sempre disponível a me auxiliar nas pesquisas de campo e realização da dissertação, ajudando-me nos momentos mais difíceis com seu conhecimento e capacidade técnica.

Às minhas amigas Marília, Camila, Joana, Lívia e Andressa, pelo despertar da existência do mestrado, inspirando-me para a realização dessa conquista, ajudando-me a vencer os desafios nessa caminhada, minha gratidão é para sempre.

À Universidade Estadual do Ceará, em especial ao Curso de Mestrado Profissional em Saúde da Criança e do Adolescente, por possibilitar o investimento e dedicação na formação de profissionais capacitados e sensibilizados com esta área de atuação.

Aos amigos de trabalho do Hospital Dr. Carlos Alberto Studart Gomes, pela paciência, investimento e confiança, sempre disponíveis a me auxiliar nas pesquisas de campo e realização da dissertação, em especial Dra. Klébia, Dra. Isabel, Dra. Jeane, Celinha, Felinto, Acioly, Maruza, Dione, Andrea, Helena, Irenilza, Helenice, Renata e Maryane.

Às minhas amigas do curso do mestrado, em especial à Lorena, Auralice, Angélica e Ângela, pela companhia nos estudos, ajudando-me nos momentos desafiadores e pelas alegrias compartilhadas durante o curso.

Às amigas queridas, amigas do início da faculdade para uma vida inteira, Socorrinha, Silvana, Luísa, Liduína, Dedélia e Vânia, obrigada pela força, palavras de ânimo e orações.

Às mães e familiares das crianças e adolescentes com doenças cardíacas, pelo acolhimento, interesse em participar deste estudo, inspirando-me para o aperfeiçoamento em minha formação pessoal e profissional, contribuindo para o exercício de uma prática transformadora.

“Eu sou um intelectual que não tem medo de ser amoroso, eu amo as gentes e amo o mundo. E é porque amo as pessoas e amo o mundo, que eu brigo para que a justiça social se implante antes da caridade”.

(Paulo Freire)

RESUMO

A saúde pública no Brasil tem enfrentado muitos desafios, alvo constante de debates e críticas, devido à complexidade que envolve o assunto, por se tratar da atenção às pessoas doentes que necessitam do Sistema Único de Saúde (SUS) para sobreviver. A precariedade dos serviços de saúde gera insatisfação àqueles que desejam uma prestação dos serviços pelo Poder Público. Neste cenário estão as mães de crianças e adolescentes com doenças cardíacas, que dependem do sistema de saúde para os seus filhos e enfrentam um árduo percurso no acesso ao atendimento dos serviços especializados. O presente trabalho objetiva fazer uma reflexão sobre o conhecimento da família, relativo aos direitos e garantias fundamentais da saúde das crianças e adolescentes cardíacos, considerado um direito social fundamental à saúde. Trata-se de uma pesquisa descritiva de abordagem qualitativa. O estudo foi realizado em um hospital terciário da rede estadual, localizado no município de Fortaleza-Ceará. Participaram do estudo nove mães e uma irmã, que acompanhavam os pacientes cardíacos internados na unidade de pediatria e Unidade de Terapia Intensiva do hospital. Para a coleta de dados, realizada no período de junho a julho de 2016, foram utilizados formulários sociodemográficos, observação participante e o método Paulo Freire, por meio da realização de três (03) Círculos de Cultura, espaço dialógico para a construção dos saberes. O estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos do Hospital. As mães participantes tiveram suas falas gravadas e transcritas para melhor compreensão dos temas norteadores desenvolvidos nos Círculos. Para a compreensão dos discursos foi utilizada a análise temática proposta por Minayo (2013), dando origem a duas categorias: Direito à Saúde; e Sentimento Materno. Observa-se, no âmbito do estudo, quão complexo foi para as mães buscarem os serviços de saúde especializados em doenças cardíacas para os seus filhos. Os desafios foram grandes, desde a descoberta da doença, ineficiência do atendimento primário ao nível terciário e o sofrimento decorrente do internamento hospitalar. Nos Círculos foram trabalhados o conceito sobre o que seja saúde para os filhos, quais as garantias para assegurar o direito à saúde e o conhecimento das mães quanto aos direitos à saúde dos filhos. No entanto, outras fragilidades foram evidenciadas durante o percurso do acesso à saúde e durante internamento, nos quais a comunicação e o acesso ineficazes foram os nós críticos desta linha de

cuidado. Foi observado também a falta de recursos materiais, demora nos exames e cirurgias, acolhimento inadequado, informação insuficiente e o desconhecimento das mães sobre os direitos à saúde dos filhos. Tudo isso contribui para repercussões negativas na construção do vínculo mãe-paciente-profissional e nas expectativas maternas para o futuro dos seus filhos. Nesse contexto, observa-se a necessidade da implementação e efetivação das políticas públicas de saúde, a fim de favorecer a integralidade da assistência na garantia da efetivação do direito à saúde. Tais mudanças contribuirão com as transformações de práticas profissionais no cumprimento das políticas de humanização e atuação interdisciplinar.

Palavras-chave: Saúde pública. Direito à saúde. Cardiopatia congênita. Sentimento materno.

ABSTRACT

Public health in Brazil has faced many challenges, a constant target of debate and criticism, due to the complexity involved in the issue, because it is the attention to sick people who need the Unified Health System to survive. The precariousness of health services generates dissatisfaction to those who wish to provide services by the Government. In this scenario are the mothers of children and adolescents with heart disease, who depend on the health system for their children and face a difficult path in accessing specialized services. The present work aims to reflect on the knowledge of the family, regarding the fundamental rights and guarantees of the health of cardiac children and adolescents, considered a social right, and therefore a fundamental right to health. This is a descriptive research with a qualitative approach. The study was conducted in a tertiary hospital of the state network, located in the city of Fortaleza-Ce. Nine mothers and one sister attended the cardiac patients admitted to the pediatric unit and ICU of the hospital. For data collection, carried out from June to July 2016, socio-demographic forms, participant observation and the Paulo Freire method were used, through the realization of three (03) Culture Circles, a dialogical space for the construction of knowledge. The study was submitted and approved by the Human Research Ethics Committee of the Hospital. Participating mothers had their statements recorded and transcribed for a better understanding of the guiding themes developed in the Circles. For the understanding of the discourses, the thematic analysis proposed by Minayo (2013) was used, giving rise to two categories: Right to Health and Maternal Sentiment. It is observed in the scope of the study, how complex it was for mothers to seek health services specialized in heart disease for their children. The challenges were great, from the discovery of the disease, the inefficiency of primary care at the tertiary level and the suffering caused by hospital admission. In the Circles, the concept of health for the children was worked out, which guarantees the right to health and the mothers' knowledge of their children's health rights. However, other weaknesses were evident during the course of access to health. Health and during hospitalization, where ineffective communication and access were the critical nodes of this care line. Failure to provide material resources, delayed examinations and surgeries, inadequate reception, insufficient information, and lack of knowledge of mothers about their children's health rights, among others, were also observed; All contribute to negative

repercussions in the construction of the mother-patient-professional bond and in maternal expectations for the future of their children. In this context, it is observed the need to implement and implement public health policies, in order to favor the integrality of assistance in guaranteeing the realization of the right to health. Such changes will contribute to the transformation of professional practices in the fulfillment of the policies of humanization and interdisciplinary action.

Keywords: Public health. Right to health. Congenital cardiopathies. Maternal feeling.

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

ECA	Estatuto da Criança e do Adolescente
CNS	Conselho Nacional de Saúde
MS	Ministério da Saúde
ONU	Organização das Nações Unidas
SESA/CE	Secretaria de Saúde do Estado do Ceará
SUS	Sistema Único de Saúde
TCLE	Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
UECE	Universidade Estadual do Ceará
UAPS	Unidade de Atenção Primária em saúde

SUMÁRIO

1	INTRODUÇÃO	15
2	OBJETIVOS.....	19
2.1	GERAL.....	19
2.2	ESPECÍFICOS.....	19
3	REFERENCIAL TEÓRICO.....	20
3.1	DIREITOS FUNDAMENTAIS.....	20
3.2	DIREITO E ACESSO À SAÚDE.....	22
3.3	SISTEMA ÚNICO DE SAÚDE/SUS.....	24
3.4	CRIANÇA E ADOLESCENTE COM CARDIOPATIA CONGÊNITA....	26
4	MÉTODO.....	33
4.1	NATUREZA E TIPO DE PESQUISA	33
4.2	CENÁRIO DA PESQUISA.....	37
4.3	PARTICIPANTES DO ESTUDO.....	39
4.4	CRITÉRIOS DE INCLUSÃO E EXCLUSÃO.....	45
4.5	PERÍODO DE REALIZAÇÃO DA PESQUISA.....	45
4.6	ESTRATÉGIA PARA COLETA DE DADOS E INFORMAÇÕES.....	40
4.7	ANÁLISE DOS DADOS.....	45
4.8	ASPECTOS ÉTICOS.....	49
5	COMPREENSÃO DO ESTUDO.....	51
5.1	DIREITO À SAÚDE.....	52
5.2	SENTIMENTO MATERNO.....	67
6	REFLEXÕES DO ESTUDO.....	77
	REFERÊNCIAS.....	82
	APÊNDICES.....	88
	APÊNDICE A – FORMULÁRIO DADOS SOCIODEMOGRÁFICO DOS PARTICIPANTES DO CÍRCULO DE CULTUR.....	89
	APÊNDICE B – TEMAS NORTEADORES PARA ATIVIDADE DOS CÍRCULOS DE CULTURA.....	90
	APÊNDICE C – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (MÃE).....	91
	APÊNDICE D – TERMO DE ASSENTIMENTO.....	92

APÊNDICE E – TRANSCRIÇÕES DOS ENCONTROS DO CÍRCULO DE CULTURA - DIA 28/06/2016.....	93
APÊNDICE F – RECORTE EXPRESSIVO/UNIDADE DE SIGNIFICADO.....	127
APÊNDICE G – UNIDADES DE SIGNIFICADOS/ RECORTES EXPRESSIVOS.....	154
ANEXOS	159
ANEXO A – CARTA DE ANUÊNCIA.....	160
ANEXO B – PARECER CONSUBSTANCIADO DO CER.....	161

1 INTRODUÇÃO

O presente trabalho, intitulado “Direitos e garantias fundamentais de acesso à saúde: reflexão da família das crianças e adolescentes em adoecimento cardíaco” foi desenvolvido junto à Unidade de Pediatria do Hospital Dr. Carlos Alberto Studart Gomes, vinculado à pesquisa sobre o conhecimento da família em relação ao direito e às garantias à saúde das crianças e adolescentes com cardiopatias congênitas, que buscam atendimento e tratamento médico na referida instituição de saúde.

A saúde é aspecto extremamente relevante para a sociedade, sobretudo por se tratar de uma premissa básica ao exercício pleno da cidadania, pois diz respeito à qualidade de vida digna, fundamental a todo cidadão, no exercício dos seus direitos mais essenciais. A Constituição de 1988 inovou, ao considerar a saúde como direito fundamental, sendo, portanto, baluarte da ordem jurídica constitucional brasileira, tendo relevância ímpar, pois passou a se apresentar como diretriz para a atuação do Estado, impingindo-lhes o ônus de atuar de forma a garantir-lhe efetividade.

Ao direito à saúde deve ser dado um tratamento especial, haja vista sua relevância para o exercício dos demais direitos fundamentais, encontrados na Carta Magna brasileira e sua estreita ligação com o princípio da dignidade da pessoa humana, que rege todo ordenamento jurídico pátrio. Vale ressaltar que o direito à saúde não envolve apenas cuidados médicos ou mesmo a ausência de doenças, mas o completo bem-estar físico, mental e social.

As políticas públicas têm por objetivo atender às necessidades básicas de sobrevivência dos cidadãos no âmbito da saúde, educação, lazer, moradia, transporte público, saneamento, segurança, trabalho, considerados direitos sociais previstos no artigo 6º da Constituição Federal de 1988. Especificamente a saúde, prevista no artigo 196 da Constituição Federal de 1988, merece destaque pela importância neste trabalho.

A aproximação com o tema tem início a partir da atuação como assistente social na área da saúde, no acompanhamento dos usuários, das questões que imprimem os principais desafios à implementação dos direitos sociais em práticas concretas nos serviços prestados à criança e ao adolescente em adoecimento cardíaco.

Nesse sentido, cabe considerar a relevante condução das ações profissionais do assistente social neste campo, tendo como um dos seus princípios éticos fundamentais o posicionamento em favor da equidade e justiça social, que assegure universalidade de acesso aos bens e serviços relativos aos programas e políticas sociais (CÓDIGO DE ÉTICA, 2012). Também pela pesquisadora ser bacharel em serviço social e em direito, e com esse olhar ter se inquietado com as necessidades de saúde dessas crianças e adolescentes com doenças cardíacas, que buscam atendimento no serviço de saúde e a continuidade do tratamento. Engloba, nesse caso, a dificuldade de conseguir acessar os serviços de saúde e o recebimento de cuidados subsequentes.

É nesta perspectiva, entendendo a saúde como direito fundamental, que esta pesquisa buscou saber sobre o conhecimento das mães em relação ao direito à saúde dos seus filhos, ou seja, contribuir para a compreensão da família sobre o direito à saúde e que possam reivindicar à luz da proteção legal, a garantia do acesso, atendimento, exames, tratamento médico ou cirúrgico, na relação dos pacientes com os serviços públicos, que se expressam concretamente em seu cotidiano. Reportar também que existem mecanismos legais em garantir a saúde da criança e do adolescente com doenças cardíacas,

A cardiopatia congênita tem alta porcentagem e sua prevalência varia de acordo com a população estudada, não apresentando muita divergência de valores. Prevalência de cardiopatias congênitas em nascidos vivos foi identificada em 9, 58:1.000 nascidos vivos entre os anos de 1990 e 2003, no Estado de Minas Gerais. No Brasil, desde 2001, as anomalias congênitas são a segunda causa de mortalidade em menores de um ano (TELLES; SCHÜLER-FACCINI, 2010).

As malformações cardiovasculares apresentam etiologia multifatorial, tendo grande relevância o ambiente e os fatores genéticos. Entre esses fatores, estão a rubéola materna, desnutrição, diabetes materna, idade materna acima de 40 anos, uso de teratógenos e radiação. Entre os fatores genéticos, os mais conhecidos são os cromossômicos (síndrome de Turner, síndrome de Cri Du Chat, síndrome de Down), genes mutantes (mucopolissacaridoses, neurofibromatose, entre outros) e história familiar de cardiopatia congênita (DIOCLÉCIO et al., 2014).

A cardiopatia congênita, assim como outras doenças que acometem crianças e adolescentes, é fator preocupante, principalmente para a família. Quando diagnosticada precocemente, possibilita intervenção mais rápida e, assim, com

melhor prognóstico. Por outro lado, dificulta o vínculo da criança com a família, nos casos que necessitam de internação para intervenção cirúrgica ou para tratamento clínico. Nesse contexto, é necessária articulação equilibrada entre os aspectos físico e psíquico, abalados pelo diagnóstico e pelas intervenções terapêuticas.

Pessoas com cardiopatias congênitas, dada a abrangência e especificidade da doença, batem às portas do Hospital de Messejana, Dr. Carlos Alberto Studart Gomes. Trata-se de um hospital terciário de alta complexidade, referência em doenças cardíacas, contribuindo para que sejam encetadas discussões de largo alcance político e moral para a elevação da demanda já excessiva com a qual a instituição tem que lidar, pois muitas são às vezes em que as famílias sentem as dificuldades em terem suas crianças e adolescentes cardiopatas atendidos e conduzidos diante dos seus problemas de saúde.

No entanto, as famílias das crianças e adolescentes em adoecimento cardíacos internados na Unidade de pediatria possuem acesso livre diariamente, conforme assegurado na Lei 8.069, de 13 de julho de 1990 - ECA, que dispõe sobre os direitos fundamentais da criança e do adolescente. (BRASIL, 1990).

Em meio ao crescimento da demanda de pacientes, dada a omissão ou insuficiência da prestação dos serviços e ações de saúde por parte do poder público, é imprescindível assegurar a proteção dos direitos e, ao mesmo tempo, a dignidade da pessoa humana por meio da efetivação do direito fundamental à saúde.

A problemática do presente trabalho perpassa por esse cenário, em que pessoas doentes, muitas vezes, se acomodam e não buscam no Judiciário a efetivação dos seus direitos, no caso específico, o da saúde. Sendo assim, o presente estudo refletiu sobre o conhecimento da família relativo aos direitos e garantias fundamentais da saúde da criança e do adolescente com doença cardíaca, que se dá por meio da conscientização desta, pelos dos institutos legais que viabilizam a concretização desses direitos.

Desta feita, como Assistente Social do serviço de pediatria do Hospital de Messejana, venho percebendo uma carência de informações às mães das crianças e adolescentes com de cardiopatias congênitas que ali chegam a busca de atendimento, sobre o direito à saúde e dos meios de acesso à Justiça.

Exatamente no Hospital de Messejana surgiram demandas, quando da necessidade de internamentos para cirurgias, tratamentos clínicos, medicamentos, exames especializados, dentre outros, a fim de que as famílias sejam esclarecidas

sobre os direitos das crianças e dos adolescentes, quando esses mesmos direitos são obstaculizados, ferindo os interesses dos pacientes, contrapondo-se aos princípios da dignidade da pessoa humana e da proteção integral (OLIVEIRA et al., 2011).

O tema é relevante para o direito à saúde porque se trata de crianças e adolescentes com de cardiopatias congênitas que sofrem para ter assegurados a assistência à saúde, a proteção integral e que merecem atenção, buscando melhor compreensão da matéria no intuito de perceber uma segurança jurídica àqueles que, por ventura, encontram-se envolvidos em situações de saúde fragilizada, com risco de morte e tem o Judiciário como alternativa para minimizar a dor e recuperar a saúde, fazendo valer o direito à vida preconizado pela Constituição Federal.

Diante da contextualização acerca do direito à saúde das crianças e adolescentes cardíacos e, considerando as repercussões no enfrentamento das mães na busca dos serviços de saúde, justifica-se a relevância deste estudo para a contribuição na melhoria da qualidade da assistência, por meio de uma prática humanizada pelos profissionais de saúde e melhor compreensão das mães sobre o direito à saúde dos filhos.

2 OBJETIVOS

2.1 GERAL

- Refletir sobre o conhecimento da família relativo aos direitos e garantias fundamentais da saúde da criança e do adolescente com doença cardíaca.

2.2 ESPECÍFICOS

1. Conhecer as vivências das famílias em relação ao acesso e acolhimento por parte dos serviços de saúde do hospital.
2. Dialogar com a família sobre os mecanismos de promoção e proteção da saúde das crianças e adolescentes com doenças cardíacas na garantia do direito à saúde.

3 REFERENCIAL TEÓRICO

3.1 DIREITOS FUNDAMENTAIS

A evolução dos direitos fundamentais caminha com o avançar da história da humanidade desde a idade média, moderna e contemporânea, fruto de grandes lutas, embates e elaborações de documentos que declaram os direitos do homem, como a Declaração dos Direitos da Virgínia, em 1776, e a Declaração Francesa de 1789, que positivaram os direitos como normas jurídicas obrigatórias. Acrescenta-se a esse momento histórico de positivação das normas o *Bill of Rights* de Virgínia do ano de 1776, documento pelo qual se iniciou a caminhada dos direitos humanos como reconhecimento de que se trata de direitos fundamentais.

Nessa trajetória, lentamente os direitos humanos deixam de constar apenas em teorias filosóficas para adentrar no mundo jurídico e começam a trilhar caminhos para serem positivados, até que, no período do pós-guerra e com o surgimento da Declaração Universal de 1948, houve um impulso de âmbito universal com tendência a proteger os direitos dos homens. Com isso, florescem as mais variadas teorias dos direitos fundamentais, conhecidas sob diferentes denominações, como direitos humanos fundamentais, liberdades fundamentais, direitos individuais, direitos humanos, direitos do homem, direitos naturais, dentre outras (COMPARATO, 2010).

Os direitos humanos são dizentes à ordem externa ou internacional, enquanto que os direitos fundamentais pertencem à ordem interna de cada Estado. Assim, os direitos humanos estão presentes nas declarações, convenções e tratados internacionais. No Brasil, conforme consta no § 3º do artigo 5º da Constituição Federal, são incorporados no ordenamento jurídico e têm força de Emenda Constitucional. Os direitos fundamentais são reconhecidos por um ordenamento jurídico de um determinado país, recebendo proteção constitucional (SILVA, 2009).

Atualmente se pode pensar nos direitos fundamentais não em um sentido meramente teórico, mas de forma prática, porquanto dotados de grande relevância no ordenamento jurídico, determinantes nas decisões judiciais dos que buscam a justiça a fim de garantir a proteção, preservação do direito à vida, à integridade física, ao bem-estar e à saúde, temas que constituem a razão desta pesquisa. Por

sua vez, os direitos fundamentais são direitos definidos na ação estatal em seus diversos setores, seja no Executivo, no Legislativo ou no Judiciário, conforme a normatização de cada Estado. Sobre essa distinção Paulo Bonavides lembra que:

Temos visto nesse tocante o uso promíscuo de tais denominações na literatura jurídica, ocorrendo, porém, o emprego mais frequente de direitos humanos e direitos do homem entre autores anglo-americanos e latinos, em coerência, aliás, com a tradição e a história, enquanto a expressão direitos fundamentais parece mais circunscrita à preferência dos publicistas alemães (BONAVIDES, 2015, p. 560).

Para George Marmelstein (2014, p. 17), os direitos fundamentais, no Brasil, possuem as seguintes características:

- a) Possuem aplicação imediata, por força do artigo 5º, § 1º, da Constituição de 1988, e, portanto, não precisam de regulamentação para serem efetivados, pois são diretamente vinculantes e plenamente exigíveis;
- b) São cláusulas pétreas, por força do artigo 60º, § 4º, inciso IV, da Constituição Federal de 1988, e, por isso, não podem ser abolidos nem mesmo por meio de emenda constitucional;
- c) Possuem hierarquia constitucional, de modo que, se determinada lei dificultar ou impedir, de modo desproporcional, a efetivação de um direito fundamental, essa lei poderá ter sua aplicação afastada por inconstitucionalidade.

Desse modo, é possível reconhecer a importância dos direitos fundamentais, seu conteúdo ético (aspecto material) e normativo (aspecto formal) incorporados ao ordenamento constitucional. Com base nesse enunciado, pode-se dizer que “não há direitos fundamentais decorrentes da lei. A fonte primária dos direitos fundamentais é a constituição. A lei, quando muito, irá densificar, ou seja, disciplinar o exercício do direito fundamental, nunca criá-lo diretamente.” (MARMELSTEIN, 2014, p. 20).

3.2 DIREITO E ACESSO À SAÚDE

A Constituição Federal de 1988, marco jurídico da transição democrática e da institucionalização dos direitos humanos no Brasil, estabelece, em seu texto, dispositivos que traduzem a busca da igualdade material (PIOVESAN, 2011).

Não há dúvidas de que a Constituição Cidadã de 1988 declarou em seu artigo 196 a saúde como direito fundamental, visando com isso garantir a dignidade dos cidadãos em todos os momentos da vida. Dessa maneira é que houve um rompimento com os paradigmas históricos individualistas predominantes no país, o que se compreende por intermédio da criação do Estado Democrático de Direito e, com ele, da consagração de valores de respeito à dignidade humana e à igualdade. (SARLET, 2015).

O direito à saúde no Brasil, e a busca para sua efetivação, fortalece a democracia e o exercício da cidadania. Nesse contexto, o Dispositivo Constitucional de 1988, no artigo 6º, diz: “são direitos sociais a educação, a saúde, o trabalho, a moradia, o lazer, a segurança, a previdência social, a proteção à maternidade e à infância, a assistência aos desamparados”. Nessa declaração, que faz parte do Capítulo II – Dos Direitos e Garantias Fundamentais, a saúde é reconhecida como direito social (BRASIL, 1988).

A problemática da saúde pública tem suas raízes históricas relacionadas ao desenvolvimento de políticas econômicas segundo os interesses das classes detentoras do poder econômico. Contudo, a partir da Constituição Federal de 1988, a saúde foi protegida como direito fundamental e ampliado o seu conceito no sentido mais abrangente, passando a ser entendida como resultado de condições de vida, tais como educação, alimentação, transporte, moradia, trabalho, segurança, saneamento, lazer e não da ausência simples da doença. Sua resolutividade envolve outros setores no desenvolvimento de planos e programas a serem elaborados em consonância com as condições objetivas de vida e saúde da população. Em sentido amplo, saúde é sinônimo de qualidade de vida.

A saúde no Brasil constitui uma temática importante para muitos estudos e discussões, devido à amplitude do seu conceito e a forma pela qual é conduzida, pelos interesses por parte de alguns estudiosos em superar tradicionais e históricas dicotomias no setor saúde, como o discurso e a prática de políticas públicas de saúde e sua influência na esfera do direito.

Apesar desse arcabouço jurídico, a saúde sofre grandes percalços ao longo da sua história até os dias atuais, na busca de se concretizar por meio de um Sistema de Saúde caracterizado pela garantia de sua efetivação como um direito fundamental e pela democratização das políticas públicas de saúde.

Garantir acesso aos serviços de saúde ainda representa um constante desafio ao sistema de saúde brasileiro, mesmo após a Constituição de 1988. No Brasil, é possível encontrar inúmeras barreiras para o acesso, decorrente da expressiva diversidade regional e desigualdade social. Salienta-se que a barreira geográfica citada, teve como pano de fundo barreiras funcionais, levando a família a buscar outro serviço para melhor atendê-la. Dessa forma, ao buscar atenção à saúde da criança e do adolescente em outra região do seu município, ou até mesmo na própria cidade, a mãe depara-se com dificuldades para se locomover neste trajeto distante da sua residência. Na maioria das vezes, não conseguem atendimento na atenção primária e recorrem às emergências na busca da assistência médica aos seus filhos.

É irrefutável que a vida é o bem mais valioso e importante de todo e qualquer ser humano. A saúde está no ápice de toda preocupação, haja vista, todo ser humano ter o direito e acesso irrestrito aos serviços de saúde, bem como usufruir de condições satisfatórias de moradia, saneamento, lazer, o que constitui o novo conceito de saúde conforme a Constituição Federal de 1988. Para tanto, o Estado tem a responsabilidade de promover o acesso igualitário, gratuito e o dever de garantir a saúde pública a todos os brasileiros, a fim de promover o direito de todos os cidadãos. Deste modo, a saúde foi reconhecida como um direito social fundamental pela Constituição da República Federativa do Brasil, que inclui como um dos princípios basilares a dignidade da pessoa humana, no seu artigo 1º, inciso III, que percorre todo o texto legal de forma explícita ou implicitamente, como fundamento do Estado Democrático de Direito. O caput do artigo 5º garante a todos os brasileiros sem distinção, a inviolabilidade do direito à vida, sendo este princípio a essência dos demais direitos e princípios constitucionais.

De acordo com o jurista Luis Roberto Barroso:

O Estado constitucional de direito gravita em torno da dignidade da pessoa humana e da centralidade dos direitos fundamentais. A dignidade da pessoa humana é o centro de irradiação dos direitos fundamentais, sendo frequentemente identificada como o núcleo essencial de tais direitos. (BARROSO, 2009, p. 10).

O Dispositivo Legal prevê que a saúde é um direito social a ser implementado por políticas públicas e estas deverão ser exercidas pelo Estado, mediante os órgãos competentes. Portanto, de acordo com o art. 6º da Constituição Federal, o direito à saúde é um direito social. Partindo deste pressuposto, o direito à saúde no Brasil, é um direito que exige do Estado prestações positivas no sentido de garantia, efetividade da saúde, sob pena de ineficácia de tal direito fundamental.

3.3 SISTEMA ÚNICO DE SAÚDE (SUS)

Com a Constituição Cidadã de 1988, várias iniciativas jurídico-institucionais foram criando as condições de viabilização plena do direito à saúde no Brasil. Ressalta-se, nesse sentido, a Lei nº 8.080/90, que organiza e estrutura o funcionamento dos serviços de saúde; a Lei nº 8.142/90 que garante a participação dos usuários do sistema na gestão desses serviços e a transferência de recursos financeiros aos Estados; a Portaria nº 3.916, que aprova a Política Nacional de Medicamentos; e a Norma Operacional da Assistência à Saúde, nº 01/2002 (NOAS-SUS 01/02), aprovada por Portaria do Ministério da Saúde e, vem a suceder a Norma Operacional Básica do SUS, nº 01/96 (BRASIL, 2001).

A Lei nº 8.080/90, como já mencionado, regulamenta o Sistema Único de Saúde (SUS), que é o responsável por garantir o acesso pleno da população brasileira à saúde submetido a princípios e diretrizes legalmente estabelecidos. O SUS é um sistema público de saúde preconizado pela Lei 8.080/90, que regulamenta todos os serviços de saúde pública no país. Trata-se de uma rede regionalizada e hierarquizada de ações e serviços de saúde, pela qual o Poder Público cumpre seu dever na prestação do serviço público de atendimento à saúde (BRASIL, 1990).

As referidas leis nº 8.080/90 e a 8.142/90 regulamentaram os itens da Constituição referentes à saúde e normatizaram o funcionamento do SUS a partir de princípios doutrinários como a universalidade no acesso, a equidade e a integralidade, por exemplo, e princípios operativos, como os que dizem respeito à descentralização, à regionalização e ao controle social (BRASIL, 1990).

A Constituição Federal de 1988, em seu artigo 198, aponta para uma lógica de integralidade, nas ações e serviços de saúde, em que o SUS deve oferecer atendimento integral com prioridade para as ações preventivas e assistenciais. O

SUS é constituído pelo conjunto de ações e serviços de saúde prestados por órgãos e instituições públicas federais, estaduais e municipais, instituições conveniadas filantrópicas ou privadas (BRASIL, 1988).

Conforme a Lei 8080/90, essas ações e serviços integram uma rede regionalizada e hierarquizada segundo a complexidade de atenção, organizada em espaços geográficos definidos: o distrito, o Município e o Estado, com todos os serviços de saúde necessários ao atendimento da população da área correspondente, de forma a assegurar o acesso a todos os níveis de atenção. O mecanismo de organização da oferta de serviços denomina-se de sistema de referência. O SUS possui diretrizes e princípios básicos que norteiam suas ações e são premissas fundamentais para o seu funcionamento. São eles: a universalidade, a equidade, a integralidade, a descentralização e o controle social (BRASIL, 1990).

Em contra partida, as instituições públicas têm dificuldades para implementação do SUS, devido aos problemas enfrentados em seu cotidiano, desde o atendimento à população, quanto à resolutividade das ações de saúde, em que se percebe um clima de inquietude diante das irregularidades administrativas, dos entraves quanto ao repasse de verbas, dos equipamentos e insumos danificados e muitas vezes obsoletos, do quadro de servidores e empregados reduzido, da ausência de uma política salarial justa, de recursos humanos, da ocorrência de greves por parte dos servidores que prejudicam o atendimento, da escassez de leitos hospitalares e de uma enorme demanda pelos serviços, desvelando a carência da população e a ineficácia dos serviços primários de saúde, causando esgotamento na capacidade de atendimento em nível terciário (COHN, 2011).

Todas essas questões, que não contam com uma contrapartida eficiente no sentido de melhorar a capacidade de atendimento das instituições públicas de saúde, seja em nível primário, secundário ou terciário, vêm agravando, assim, a implementação de uma saúde com qualidade, cujos efeitos atingem a uma grande fatia da população que depende unicamente do SUS (COHN, 2011).

É sabido que grande parte da população brasileira utiliza os serviços de saúde pública, em contra partida, uma parcela menor da população brasileira paga planos privados de saúde. De acordo com alguns dados da Associação Brasileira de Medicina de Grupo (ABRAMGE, 2011), a grande maioria da população brasileira ainda depende do SUS. Diz-se isto, porque 145 milhões de pessoas, cerca de 80%

da população, dependem do Sistema Único de Saúde, enquanto 45 milhões de pessoas, cerca de 20 % da população, são atendidas pela medicina privada.

Em meio a este cenário estão as crianças e adolescentes cardiopatas, objeto deste estudo, que como usuários do sistema de saúde pública, possuem respaldo legal através da Constituição Federal de 1988 e da lei especial nº 8.069 de 13 de julho de 1990, que dispõe sobre o Estatuto da Criança e do Adolescente (ECA). O referido estatuto consagrou logo em seu artigo 1º, o princípio da proteção integral, que irá permear todos os dispositivos subsequentes.

3.4 CRIANÇA E ADOLESCENTE COM CARDIOPATIA CONGÊNITA

A doutrina da proteção integral há de ser compreendida como o complexo de garantias direcionado com exclusividade à criança e ao adolescente, que na condição de pessoas em desenvolvimento, se apresentam como sujeitos de direitos, bem como outorga expressamente a todos que estiverem adstritos à responsabilidade legal para com esses protagonistas, o dever de assegurar, com absoluta primazia, a efetivação dos direitos à vida, à saúde, à alimentação, à educação, ao esporte, à cultura, à dignidade, entre outros. Isto é, a criança e o adolescente, figuram no polo passivo, numa relação de dependência, necessitando, portanto, de cuidados e proteção peculiares (OLIVEIRA et al., 2011).

A proteção integral no artigo 4º, parágrafo único, do Estatuto da Criança e do Adolescente (ECA), também compreende a formulação e execução de políticas públicas e na destinação de recursos públicos nas áreas relacionadas com a proteção à infância e à juventude. A lei também abrigou em seu artigo 11, uma proteção diferenciada e especial, atribuída à criança e ao adolescente no tocante aos serviços e ações na área da saúde garantindo o tratamento igualitário de todos os sujeitos, independentemente da condição social. A aludida diretriz faz-se notável logo no início do capítulo referente ao direito à vida e à saúde.

O Estatuto da Criança e do Adolescente e a Constituição da República Federativa do Brasil de 1988 iniciam a exposição dos direitos fundamentais pelo direito à vida e à saúde (MULLER, 2011). No artigo 7º do ECA, lê-se: “A criança e o adolescente têm direito a proteção à vida e à saúde, mediante a efetivação de políticas que permitam o nascimento e o desenvolvimento sadio e harmonioso, em condições dignas de existência” (BRASIL, 1988).

Os artigos 3º ao 5º do ECA, trazem importante alusão aos direitos fundamentais das crianças e dos adolescentes, à medida que os reconhecem como sujeitos de direitos e não meros “objetos” da intervenção estatal. Portanto, gozam de todos os direitos fundamentais inerentes à pessoa humana, sem prejuízo da proteção integral de que trata a lei, assegurando-se-lhes, todas as oportunidades e facilidades de facultar o desenvolvimento físico, mental, moral, espiritual e social, em condições de liberdade e de dignidade (BRASIL, 1988).

É também dever da família, da comunidade, da sociedade em geral e do poder público, assegurar, com absoluta prioridade a efetivação dos direitos referentes à vida, à saúde, à alimentação, à educação, ao esporte, ao lazer, à profissionalização, à cultura, à dignidade, ao respeito e à convivência familiar e comunitária. Ademais, nenhuma criança ou adolescente será objeto de qualquer forma de negligência, discriminação, exploração, violência, crueldade e opressão, por ação ou omissão, aos seus direitos fundamentais (ARTIGOS 4º, 5º, ECA) (BRASIL, 1988).

A proteção que o Estado deve conferir a família é um princípio universalmente aceito, conforme a declaração Universal dos Direitos do homem votada pela Organização das Nações Unidas (ONU) em 10 de dezembro de 1948, a qual estabelece em seu artigo 16, inciso III, que a família é o núcleo natural e fundamental da sociedade e tem direito a proteção da sociedade e do Estado. O dispositivo constitucional proclama no artigo 226, que a família é a base da sociedade e possui especial proteção do Estado. O conceito de família é plural e não mais singular, conforme os parágrafos 3º e 4º do referido artigo, que também reconhecem como entidades familiares, além da família constituída pelo casamento, a união estável entre o homem e a mulher e a comunidade formada por qualquer dos pais e seus descendentes.

Segundo Flávia Birolli, o conceito de família segue de formas variadas dependendo do contexto, conforme segue abaixo:

A família se define em um conjunto de normas, práticas e valores que têm seu lugar, seu tempo e uma história. É uma construção social, que vivenciamos. As normas e ações que se definem no âmbito do Estado, as relações de produção e as formas de remuneração e controle do trabalho, o âmbito da sexualidade e afetos, as representações dos papéis sociais de mulheres e homens, da infância e das relações entre adultos e crianças, assim como a delimitação do que é pessoal e privado por práticas cotidianas, discursos e normas jurídicas, incidem sobre as relações na vida doméstica e dão forma ao que reconhecemos como família (BIROLI, 2014, p. 7).

A família é um forte agente de proteção social de seus membros: idoso, doente crônico, dependentes, crianças, jovens, porém, não se pode exaurir esse potencial protetivo sem lhe ofertar um forte apoio. Esse pensamento se aplica as demais políticas na relação com a família. Por exemplo, com relação às políticas de saúde, a família é sujeito coletivo que cuida da saúde de seus membros, mas é preciso produzir saúde para e com a família (BIROLI, 2014).

A crítica que se faz na afirmação da família como referência das políticas públicas, diz respeito à regressão da participação do Estado na provisão do bem-estar. Pressionando as pessoas para que assumam responsabilidades além de suas forças, ao invés de oferecer-lhes alternativas realistas de participação cidadã (MIOTO, 2010). Nesse contexto, pode-se dizer que família e políticas públicas têm funções correlatas e imprescindíveis ao desenvolvimento e a proteção social dos indivíduos.

Nessa linha de pensamento, a família torna-se, portanto, o foco para o apoio e também para o investimento afetivo e para os projetos dos indivíduos. Construída como unidade de consumo e de apoio, ela atende pouco a esse ideal. Na prática, o que se tem é uma diversidade cada vez maior dos arranjos, de um lado, e desigualdades no usufruto do tempo, e no poder de compra de equipamentos e serviços que colaborem para o cuidado de si. A família é, certamente, um paradigma do mundo moderno, em que se remete a ideia dessa nova agenda de direitos em debate na sociedade, aprofundando as identificações de novas demandas por legislação e direitos sociais (BIROLI, 2014).

Portanto, é indispensável conhecer a família, as vivências, o que pensa sobre o direito à saúde das crianças e adolescentes com doenças cardíacas, pois esta tem papel fundamental na qualidade de vida, no acesso e assistência à saúde destes pacientes, objeto desta pesquisa, o que permitirá se trabalhar com base na realidade de cada família, respeitando suas possibilidades e seus limites.

Em atenção ao artigo 227 da Constituição da República Federativa do Brasil e ao artigo 4º do Estatuto da Criança e do Adolescente (ECA), os médicos e as instituições de Saúde devem representar a sociedade no dever de assegurar à criança e ao adolescente o direito à vida e à saúde. Essa responsabilidade existe independentemente dos pais ou de outros responsáveis legais (CONSTANTINO; HIRSCHHEIMER; OSELKA, 2010).

Observa-se desta forma, que o direito à vida, inculido no direito à saúde, é considerado o direito mais elementar e absoluto dos direitos fundamentais, pois é condição “*sinequanon*” a todos os outros direitos. Isso não deve ser confundido com sobrevivência, pois o direito à vida implica o reconhecimento do direito de viver bem desde a formação do ser humano (MULLER, 2011).

Neste sentido, o direito à vida abrange tanto o direito de não ser morto, portanto o direito de continuar vivo, como também o direito de ter uma vida digna, garantindo-se as necessidades vitais básicas do ser humano, e proibindo qualquer tratamento indigno, como a tortura, penas de caráter perpétuo, trabalhos forçados, cruéis, entre outros (LENZA, 2015).

Para tanto, entende-se que o Estado é obrigado a assegurar aos cidadãos pelo menos as condições mínimas como base e alicerce da vida humana, para uma existência digna. É a chamada “teoria do mínimo existencial”. Trata-se de um direito fundamental e essencial, vinculado à Constituição e não necessita de Lei para sua obtenção, tendo em vista que é inerente a todo ser humano (MARMELSTEIN, 2011).

Contudo, a Constituição Brasileira não prevê que apenas um mínimo será protegido. Por exemplo, no âmbito da saúde, algumas diretrizes orientam para uma proteção cada vez mais ampla, que se orienta pelo princípio da universalidade do acesso e integralidade do atendimento. Assim, o maior desafio que se mostra contemporaneamente é justamente a implementação de uma política que possibilite a efetivação desse objetivo (BASTOS, 2013).

Perfilhando esse pensamento, a Lei Maior ao contrário do que muitos pensam, não é contraditória. Sua aplicação é que muitas vezes se dá de forma distorcida. As suas regras e princípios, devem sempre convergir para um objetivo comum em promover a dignidade da pessoa humana, o que só se torna possível quando se busca harmonizar seus princípios, tendo em vista que não há hierarquia entre normas constitucionais (BASTOS, 2013). Esse entendimento vem sendo seguido nas decisões dos Tribunais de Justiça, como segue abaixo:

DIREITO CONSTITUCIONAL. FORNECIMENTO DE MEDICAMENTOS. DIREITO À SAÚDE E À VIDA DIGNA. DEVER DO ESTADO. RESERVA DO POSSÍVEL E MÍNIMO EXISTENCIAL. IMPOSSIBILIDADE DE DISSOCIAÇÃO. 1. O funcionamento do Sistema Único de Saúde (SUS) é de responsabilidade solidária da União, Estados-membros e Municípios, de modo que quaisquer dessas entidades têm legitimidade ad causam para

figurar no polo passivo de demanda que objetiva a garantia do acesso à saúde a pessoas desprovidas de recursos financeiros. Precedentes. 2. Assim, sendo a saúde pública responsabilidade solidária dos entes federados, ao impetrante compete ingressar com ação, à sua escolha, em desfavor de todos ou de um deles isoladamente, por se tratar de litisconsórcio facultativo. 3. O fornecimento gratuito de medicamentos, pelo Estado, através de qualquer de seus entes, objetiva assegurar o direito à saúde e, desse modo, concretizar o direito à vida digna, constitucionalmente garantidos. 4. Direito fundamental, de aplicação imediata e dever do Estado, previstos na Constituição Federal (arts. 5º, caput e § 1º, 6º e 196). 5. A "reserva do possível" nunca pode estar dissociada do "mínimo existencial", pois somente depois de atendido o mínimo existencial, aí incluído o direito à saúde, é que o Poder Público terá discricionariedade para cogitar a efetivação de outros gastos. 6. Precedentes do STF, do STJ e desta Corte. 7. Segurança concedida. Liminar ratificada. ACÓRDÃO ACORDAM os desembargadores integrantes do órgão especial deste egrégio TRIBUNAL DE JUSTIÇA DO ESTADO DO CEARÁ, à unanimidade, em conceder a segurança requestada e ratificar o provimento liminar, nos termos do voto do relator, parte integrante deste. Fortaleza, 09 de julho de 2015. (TJ-CE - MS: 00007200320158060000 CE 0000720-03.2015.8.06.0000, Relator: ANTÔNIO ABELARDO BENEVIDES MORAES, Órgão Especial, Data de Publicação: 09/07/2015) (CEARÁ, 2015).

Os dispositivos legais ilustram o respaldo para a efetivação do direito à vida e à saúde, apontando para a assistência de crianças e adolescentes em situações de risco, as pessoas com doenças cardíacas, protagonistas do estudo em questão. A estes, devem ser assegurado minimamente, os recursos para que haja tratamento digno, medicamentos, exames, internamentos, cirurgias, enfim, todos os meios para assegurar dignidade na forma de viver. Esses pequenos atores enfrentam um caminho muitas vezes tortuoso até conseguirem atendimento especializado, e na maioria das vezes esperam muito tempo, um tempo que não podem esperar, para a resolução dos seus problemas de saúde.

A demora se dá pela dificuldade no acesso a consultas ambulatoriais, a realização de exames, a procedimentos especializados, além do número de vagas de leitos limitados para internamentos de exames de cateterismos ou cirurgias. Esses serviços de saúde são de alta complexidade, referentes a atenção terciária e que estas crianças e adolescentes não são contemplados em tempo hábil, fazendo com que seus familiares ou responsáveis, enfrentem todo o dilema do órgão público fazer cumprir o direito constitucional à saúde.

Essa situação confirma a existência de barreiras aos usuários, como filas para marcação de consultas e atendimentos, bem como estratégias para sua superação. As desigualdades de acesso encontram-se como um dos principais

problemas a serem enfrentados para que o SUS funcione efetivamente, conforme os princípios e diretrizes estabelecidos (ASSIS, JESUS, 2014).

Assim, a doença representa um impacto na vida das pessoas e quando se trata de crianças e adolescentes que necessitam de atendimentos especializados e hospitalizações, torna-se uma experiência marcante, envolvendo a família. Em meio a tal cenário estão os pacientes com cardiopatias congênitas e a família, objeto dessa pesquisa.

As cardiopatias congênitas são malformações anatômica do coração que ocorrem, geralmente, no período embrionário, associado ou não a fatores genéticos e/ou alterações cromossômicas, com uma incidência de nove para cada 1000 crianças nascidas vivas, representando 25% de todas as malformações congênitas e 15% das causas de mortalidade infantil (BARROS; DIAS; NINA, 2014).

Cerca de 20% das malformações congênitas cardíacas sofrem resolução espontânea, no entanto nos casos mais graves, há necessidade de intervenção cirúrgica cardiovascular na ordem de aproximadamente 23.077 procedimentos/ano. (CANEO et al., 2012).

Nesse sentido, no ano de 2010, no Brasil, foram notificados 2.861.868 nascimentos e que ao aplicar a estimativa de 9:1000 nascimentos com cardiopatias congênitas, revelou-se, a incidência de 25.757 novos casos/ano, distribuídos pelas regiões: Norte 2.798; Nordeste 7.570; Centro-Oeste 1.987; Sudeste 10.112; e Sul 3.329 novos casos/ano (PINTO JÚNIOR et al., 2015).

Estima-se que no Brasil, em 2010, nasceram 25.757 crianças com cardiopatia congênita e que destas apenas 62% tiveram acesso a tratamento cirúrgico, mesmo sabendo que quanto mais precoce ocorrer a cirurgia, menores serão as sequelas físicas e psicológicas para a criança (PINTO JÚNIOR et al., 2015).

As crianças cardiopatas comumente têm sintomatologia bem abrangente dependendo do tipo de cardiopatia apresentada, podendo ser encontrado relatos de hipóxia, desconforto respiratório intenso, redução do apetite, dificuldades de sucção e/ou alimentares e de ganho pondero-estatural, além de outros, podendo gerar desequilíbrios nutricionais e comprometer o desenvolvimento da criança. Um diagnóstico no pré-natal possibilita um acompanhamento e orientações aos familiares com aspectos relacionados ao prognóstico, aos cuidados com o bebê e as

intervenções que serão necessárias durante o restabelecimento da sua saúde (BENUTE et al., 2011).

A cardiopatia congênita, assim como outras doenças que acometem crianças e adolescentes, é fator estressor e angustiante, principalmente para a família. Quando diagnosticada precocemente possibilita intervenção mais rápida e, assim, com melhor prognóstico, porém o internamento dificulta o vínculo da criança com a família. Nesse contexto, é necessária articulação equilibrada entre os aspectos físico e psíquico, abalados pelo diagnóstico e pelas intervenções terapêuticas.

4 METODOLOGIA

4.1 NATUREZA E TIPO DE PESQUISA

Para o alcance dos objetivos propostos o estudo seguiu uma abordagem qualitativa. A escolha pela pesquisa qualitativa abre a possibilidade de uma dinâmica dos fenômenos sociais, que se volta para os significados e a intencionalidade das ações nos contextos das estruturas sociais (MINAYO, 2014).

Conforme descreve Minayo, o método qualitativo pode ser assim definido:

É o que se aplica ao estudo da história, das relações, das representações, das crenças, das percepções e das opiniões, produtos das interpretações que os humanos fazem a respeito de como vivem, constroem seus artefatos e a si mesmos, sentem e pensam (MINAYO, 2014, p. 68).

De acordo com as proposições da supra citada autora, a pesquisa qualitativa lida com o universo de significados, crenças, motivos, valores e atitudes, o que corresponde a um espaço mais profundo das relações; dos processos e dos fenômenos que não podem ser reduzidos a operacionalizações de variáveis; descreve a complexidade de um determinado problema, analisa sua interação; cria ou forma opiniões de determinado grupo; permite a interpretação de particularidades dos comportamentos e atitudes individuais.

A pesquisa qualitativa não está moldada na mensuração, como acontece nas ciências naturais, nem na padronização da situação de pesquisa, tampouco em garantir a representatividade por amostragem aleatória dos participantes. A pesquisa lida com as questões usando três abordagens, que são: a captação do significado subjetivo das questões a partir das perspectivas dos participantes; os significados latentes de uma situação em foco; as práticas sociais, o modo de vida e o ambiente em que vivem os participantes são descritos, sendo deles esperado que contribuam com suas experiências e visões de suas particularidades de vida (FLICK, 2013).

O método qualitativo de pesquisa em saúde se ocupa de um nível de realidade que envolve a história de vida, os desejos, valores, cultura, crença, motivos e atitudes do sujeito participante, se apropriando da realidade encontrada na vivência deste, para dar respostas a problemas que se apresentem na assistência diária do cotidiano do profissional de saúde (TAQUETTE; MINAYO, 2015).

O procedimento metodológico é inteiramente detalhado nesta seção através da natureza do estudo e do desenvolvimento da pesquisa qualitativa, em que se busca apreender uma realidade que é dinâmica, histórica, subjetiva, marcada pelo simbólico, pelas representações, pelas percepções e pela afetividade. Assim, pode ser possível entender “o cotidiano e as experiências do senso comum, interpretadas e reinterpretadas pelos sujeitos que as vivenciam” (MINAYO, 2014).

Assim, como forma de possibilitar melhor acesso ao conhecimento dos participantes no que se refere aos direitos e garantias fundamentais à saúde da criança e adolescente com doença cardíaca, compreendeu-se a necessidade de articular os princípios relacionados à abordagem qualitativa a um referencial teórico que orienta a adequada exploração dos construtos dos participantes.

A pedagogia de Paulo Freire, educador brasileiro, cujo referencial teórico caracteriza-se pelo intenso apelo ao respeito pela cultura e elaborações pessoais, mostra-se de sobremodo adequado ao alcance dos objetivos propostos. As ideias do referido autor passam a ter grande influência na área da saúde, pois ele defende a emancipação dos indivíduos como um instrumento necessário e importante para a transformação da sociedade, afirmando o que importa ao ajudar os homens e mulheres é ajudá-los a ajudar-se, fazê-los agentes de sua própria recuperação, colocá-los numa postura conscientemente crítica dos seus problemas (FREIRE, 2011a).

Segundo Freire, o elemento-chave de seu referencial é o diálogo. Os sujeitos, dialogando, aprendem a viver em sociedade, participando como iguais e colaborando para criar e recriar o conhecimento social. Mediante sua teoria do conhecimento, pode-se impulsionar a um pensar crítico e libertador na busca de uma sociedade com mais equidade e justiça (FREIRE, 2011b).

O método Paulo Freire desafiou seu tempo com metodologia libertadora e emancipatória, cujo elemento norteador era o diálogo do pesquisador com os sujeitos do estudo, em uma relação horizontal (FREIRE, 2011c). Ou seja, propunha uma nova concepção da relação pedagógica, não uma educação fundamentada na transmissão de conhecimento, mas no diálogo, pois acreditava que aquele que educava, também aprendia.

Tratou-se de uma pesquisa associada ao referencial teórico metodológico de Paulo Freire, a qual foi construída com a aproximação dos Círculos de Cultura, adaptados ao método do referido autor. Esta opção metodológica possibilita

problematizar e desvelar os temas, preparando os sujeitos participantes a intervirem na realidade, por meio de uma relação dialógica, crítica e dialética, inserindo-os no processo de conscientização capaz de transformar as palavras em palavra-ação, transformando seu modo de ver e viver a vida (HEIDEMANN et al., 2010).

A abordagem de ensino do Círculo de Cultura de Paulo Freire constitui a ideia que substitui a de “turma de alunos” ou de “sala de aula”, por vivência que visava ensejar uma educação com ênfase no diálogo. Essa denominação de círculo significa que todos os participantes ficam em volta de uma equipe que não tinha professor, mas um animador, que coordenava os debates, buscando a participação ativa de todos no processo educativo (BRANDÃO, 2011).

Nesse contexto, as pessoas são encorajadas a tomarem decisões a respeito de temas que possam melhorar suas vidas, de situações concretas de existência, que não excluem o poder ou diferenças de experiências e conhecimentos, valorizando as contradições e procurando superá-las através da solicitação da participação dos profissionais para interferir neste processo (HEIDEMANN et al., 2010).

Esta opção metodológica possibilitou problematizar e desvelar os temas, a partir de palavras geradoras, preparando o sujeito participante a intervir na realidade, ou seja, discutir sobre a percepção da família das crianças e adolescentes com doenças cardíacas sobre o conhecimento da efetivação do direito à saúde. Para tanto, neste estudo foi desenvolvido uma metodologia que possibilitou uma aproximação do objeto considerando a sua subjetividade, complexidade e dinamismo.

Com base no referencial teórico de Paulo Freire, o estudo foi conduzido na perspectiva de uma construção coletiva – pesquisadora e participantes do estudo – utilizando-se para tal o Círculo de Cultura. O referencial freireano é orientado pela busca do sentido histórico da liberdade humana, o dever da vida em sociedade. Para melhor entendimento, faz-se necessário conceituar:

O Círculo de Cultura é o espaço educativo onde transitam diferentes subjetividades e convivem diferentes saberes – assume a experiência do diálogo de forma coletiva e solidária em todos os momentos do processo, de tal sorte que seu produto – o conhecimento gerado – seja resultante dessas situações (LOUREIRO; FRANCO, 2012, p. 21).

A organização e o funcionamento dos Círculos de Cultura propõe um trabalho sistematizado desencadeando a possibilidade de reflexão individual e construção do conhecimento compartilhado e norteada pela troca de experiências. A ação educativa consiste na aplicação de oito Círculos de Cultura, com planejamento prévio, mas receptivo as flexibilizações através de palavras geradoras que irão subsidiar o processo ensino-aprendizagem embasado no diálogo e na troca de conhecimentos (MONTEIRO; VIEIRA, 2010).

Os Círculos de Cultura como instrumento metodológico, conforme o método de Paulo Freire, consiste em três momentos dialética e interdisciplinarmente entrelaçados que são: investigação sistemática e levantamento de temas geradores; codificação e decodificação; desvelamento crítico ou problematização (FREIRE, 2011).

Na etapa da investigação temática, os temas geradores foram extraídos do cotidiano das pessoas participantes dos Círculos de Cultura, no universo vocabular e da sociedade onde eles vivem, ou seja, as palavras e temas centrais das vivências, no caso, das experiências das mães e familiares em relação ao adoecimento dos filhos. A tematização mediante a qual os participantes codificam e decodificam esses temas geradores que foram problematizados e contextualizados, através do diálogo para uma visão crítica, buscam o significado social para uma consciência do mundo vivido. Na etapa do desvelamento crítico ou problematização, tem-se a tomada de consciência da situação existencial, em que se descobrem os limites e as possibilidades da realidade, assim os sujeitos participantes objetivam superar a primeira visão mágica por uma visão crítica, partindo para a transformação do contexto vivido. Ocorre então o processo de ação-reflexão-ação para a superação das contradições da realidade vivida (MONTEIRO; VIEIRA, 2010).

Alguns autores fazem referência aos Círculos de Cultura, composto por dez participantes, realizado em cinco encontros, nomeados como diálogos, com duração de cinquenta minutos abordando diversos temas, em que o primeiro diálogo pode vir a ser constituído por palavras geradoras, ditas pelos próprios participantes do grupo (BESERRA et al., 2011). Percebe-se uma flexibilização na condução dos Círculos de Cultura, cabendo ao facilitador, mediador, utilizar a melhor forma, número de participantes, quantidade de reuniões e duração de cada Círculo de Cultura de acordo com as necessidades específicas de cada realidade.

Optou-se por esta metodologia por considerar que ela responde a questões singulares, com um nível de realidade que não pode ser quantificado. Trabalhou-se com o universo dos significados, dos motivos, das aspirações, das crenças, dos valores e atitudes das famílias, quanto ao conhecimento do direito à saúde dos filhos, buscando interpretar os fenômenos humanos a partir de uma realidade vivida. O período da descoberta da doença cardíaca para a família, é repleto de expectativas, inseguranças, aflições e dificuldades. Captar esses momentos transformadores exige uma ótica que aprofunde as diversas dimensões que permeiam a formação dessa relação no processo saúde-doença.

4.2 CENÁRIO DA PESQUISA

A pesquisa foi realizada no Hospital de Messejana Dr. Carlos Alberto Studart Gomes (HM), localizado em Fortaleza-Ceará. Trata-se de um complexo hospitalar terciário, vinculado à Secretaria de Saúde do Estado do Ceará (SESA-CE), com excelência na prestação de serviços a doenças cardíacas e pulmonares. O hospital é especializado no atendimento e ensino reconhecido pelo Ministério da Educação (MEC) e Ministério da Saúde (MS), nas áreas de pneumologia e cardiologia. Por sua peculiaridade assistencial, com incentivo ao trabalho em equipe multiprofissional, a unidade é local de formação para diversas profissões em saúde, apresentando diversos programas de Residência Médica, Residência Integrada em Saúde com Ênfase em pneumologia e cardiologia.

São referência nas regiões Norte e Nordeste do País e no Estado do Ceará, de modo que no nível estadual faz parte da 1^o Macrorregião de Saúde Fortaleza, a qual é composta pelos seguintes municípios: Fortaleza, Maracanaú, Eusébio, Aquiraz, Pacatuba e Itaitinga. Atende ainda pacientes dos 184 municípios do Ceará e das regiões Norte e Nordeste do País. O referido hospital é também referência, Norte-Nordeste, nos transplantes de coração e pulmão.

Em relação à assistência cardíaca e pulmonar é referência em atenção às doenças de alta complexidade, realizando inclusive transplante cardíaco. Suas unidades são compostas de 348 leitos de pneumologia e cardiologia. O hospital conta com o serviço de ambulatório que oferece atendimento relativo à marcação de consultas e exames especializados, sendo que a primeira consulta do paciente é marcada pela unidade de atenção primária em saúde - UAPS. Já os retornos do

paciente para sua respectiva especialidade médica são marcados no próprio hospital. O hospital dispõe de laboratório de exames, farmácia e serviço de odontologia. Os exames realizados são laboratoriais, eletrocardiograma, ecocardiograma, cateterismo cardíaco, tomografia, raios-X, ultrassom, broncoscopia.

No seu interior está a unidade de cardiologia pediátrica que faz parte do serviço de pediatria do hospital. É uma unidade de internamento que dispõe de 20 leitos na enfermaria, 09 leitos na unidade de terapia intensiva pediátrica e 08 leitos na UTI Pós-Infantil Cirúrgica. A equipe multiprofissional é composta por médicos cardiopediatras, enfermeiras, técnicos de enfermagem, fisioterapeutas, nutricionista, terapeuta ocupacional, fonoaudióloga, psicóloga, pedagoga e assistentes sociais. Conta ainda com o serviço de ambulatório que oferece atendimento relativo à marcação de consultas referenciadas com doenças cardíacas e seguimento pós-cirurgia. Também atende demanda espontânea de crianças e adolescentes encaminhadas do interior do Estado, Tratamento Fora Domicílio (TFD), tanto do Estado do Ceará como demais Estados da Federação Brasileira, para avaliação cirúrgica e exames especializados.

Vale salientar que o hospital não dispõe do serviço de emergência em pediatria, tampouco em cardiologia pediátrica, sendo as famílias orientadas a procurarem o serviço de emergência de um hospital de referência da rede pública.

A Unidade de Pediatria é um serviço de internação responsável pela assistência integral à criança e adolescente com doença cardíaca de alta complexidade, realizando inclusive transplantes cardíacos nos referidos pacientes. A Pediatria apesar de pequena diante da grande demanda, é dotada de estruturas assistenciais para a prestação de cuidados especializados, com recursos técnicos e humanos. Na referida unidade os pacientes recebem visitas dos familiares e amigos uma vez ao dia, sendo que nas UTI's só são permitidos a visita dos pais e avós que podem visitar duas vezes ao dia.

Portanto, para mapear o percurso da investigação o estudo teve como *locus* a unidade de pediatria. Este local foi escolhido por ser um grande centro de tratamento para crianças e adolescentes com doenças cardíacas congênitas e por concentrar a presença das famílias dos pacientes, oportunizando à exequibilidade do estudo, viabilizando assim a operacionalização da pesquisa pretendida.

4.3 PARTICIPANTES DO ESTUDO

Esta pesquisa teve como participantes, as famílias das crianças e adolescentes com doenças cardíacas, internadas na unidade de pediatria, especificamente dez mães e uma irmã, que estavam acompanhando os pacientes e se encontravam em condições de participar da pesquisa no período programado para a coleta de dados.

As famílias das crianças com doenças cardíacas foram selecionadas para participar da pesquisa, com o apoio da equipe do serviço de pediatria do hospital e individualmente, as mães e uma irmã foram convidadas e esclarecidas, pela Assistente Social, sobre os objetivos, justificativa e relevância do estudo, garantindo o sigilo e a liberdade de participação destas, sendo solicitadas a assinarem, em caso de concordância, um Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE), (APÊNDICE C), ou um Termo de Assentimento, no caso de mães adolescentes, por seus responsáveis a ser assinado por ambos (APÊNDICE D).

A amostra do estudo foi definida considerando as determinações da estrutura teórica e metodológica do Círculo de Cultura. O critério dos dados que envolveram a percepção do pesquisador consistiu no processo contínuo de análise dos dados, começando já no início do processo de coleta, até a concretização dos objetivos pretendidos (FONTANELLA, MAGDALENO JÚNIOR, 2012).

No estudo qualitativo importa identificar qual indivíduo ou grupo de indivíduos possui vinculação com o fenômeno em estudo, não tem pretensão de generalizar seus resultados, cada informação coletada representa apenas a experiência que foi focalizada. Considera quem são os sujeitos ou atores sociais que experienciam determinada situação, alvo de interesse do pesquisador e que se dispõe a fornecer informações sobre suas experiências, suas práticas, seus sentimentos, seus pontos de vista. Os termos utilizados revelam uma postura que os valorizam como sujeitos no processo de produzir conhecimentos sobre realidades que os envolvem. São pessoas que sentem, desejam, amam, criticam, sofrem, odeiam, mas também podem omitir informações por razões respeitáveis (SANTANA, 2010).

Para tanto, definiram-se critérios de inclusão e exclusão, descritos e justificados a seguir.

4.4 CRITÉRIOS DE INCLUSÃO E EXCLUSÃO

Os critérios de inclusão foram familiares das crianças ou adolescentes com doenças cardíacas, que se encontravam internados na unidade de pediatria e UTI pediátrica. Os participantes deviam estar em condições emocionais estáveis, sem impedimentos aparentes à participação na pesquisa, de modo a favorecer o diálogo com o entrevistador e demais participantes do Círculo de Cultura.

Foram excluídos os familiares cujo internamento dos pacientes foi resultante de demanda judicial. Optou-se por este critério de exclusão em virtude das especificidades, tendo em vista a necessidade de uma abordagem diferenciada para este público alvo.

4.5 PERÍODO DE REALIZAÇÃO DA PESQUISA

A coleta de informações teve início imediatamente após aprovação do estudo pelo comitê de ética e pesquisa do Hospital de Messejana e seguiu conforme as normas da Resolução Nº 466/12 do Conselho Nacional de Saúde, – pesquisa envolvendo seres humanos (BRASIL, 2012).

A obtenção dos discursos maternos aconteceu no período de junho a julho de 2016, com as referidas participantes, que acompanhavam os seus filhos internados com doenças cardíacas nas unidades de enfermaria e UTI do hospital.

4.6 INSTRUMENTO E ESTRATÉGIA PARA COLETA DE DADOS E INFORMAÇÕES

Após a fase de esclarecimento e assinatura dos termos, as participantes responderam a um formulário sociodemográfico (APÊNDICE A) contemplando sexo, idade, escolaridade, religião. As temáticas acesso aos serviços de saúde, dificuldades e tempo de internação e diagnóstico foram discutidas nos Círculos de Cultura, bem como os temas norteadores que tratavam do conhecimento sobre direitos e garantias fundamentais da saúde da criança e do adolescente cardiopata pelos familiares.

A coleta de dados é uma etapa materializada do método utilizado no processo investigativo e pode ser considerada a alma, a essência ou o ponto central da investigação, seja na pesquisa quantitativa ou na qualitativa. Na pesquisa

qualitativa, a coleta de dados apresenta-se de modo bastante peculiar, no que tange à sua flexibilidade, retroalimentação dinâmica e auto ajustamento permanente. À medida que o processo se desenvolve é que o caminho desenhado e as técnicas pensadas se confirmam ou sugerem novos direcionamentos. Desse modo, são os sujeitos do estudo e a realidade fenomênica, que sinalizam estar ou não o pesquisador no caminho certo para alcançar as respostas das perguntas atendendo aos objetivos propostos (SANTANA, 2010).

A pertinência de se trabalhar a partir do diálogo nos Círculos de Cultura, surgiu da necessidade dos sujeitos que se encontravam na posição social de oprimidos e expropriados dialogarem mutuamente, construindo caminhos comuns para dar conta de seus problemas. Também porque é capaz de estabelecer o diálogo e a discussão sobre diversos temas, capacitando as pessoas a refletirem sobre sua realidade.

A pesquisa usou como instrumentos e procedimentos a observação para as anotações, registros de dados e o Círculo de Cultura de Paulo Freire. Concluída a coleta dos dados com o formulário, foi solicitada a autorização das famílias para se utilizar um gravador, que auxiliou no momento da análise dos dados, bem como garantiu maior fidelidade das informações.

Foi utilizada a observação-participante na coleta de dados, por se compreender que este é um importante instrumento para o desenvolvimento dos saberes, revelando-se como um modo privilegiado de contato com o real. Esta técnica possibilita ao investigador registrar os dados, pois se coloca *in loco* no ambiente natural onde acontece o fato ou onde se desenrola a cena. Quanto mais observa, tanto mais sensível, qualificado e competente se torna o pesquisador. Com isso aprende a ouvir os seus sentidos, dirigidos para captar determinadas informações (SANTANA, 2010).

A opção por utilizar fotos e gravação dos discursos como recurso metodológico durante a experimentação dos Círculos de Cultura, justificou-se pela impossibilidade de a pesquisadora/observadora em dominar através do registro manual a demanda de dados produzidos em cada Círculo de Cultura. Vale ressaltar que se utilizou do gravador e celular, segundo a necessidade e a permissão das mães. Deste modo, diante da inviabilidade de dedicação ao registro do som e da imagem, foi necessário solicitar uma pessoa qualificada, que foi anteriormente orientada a posicionar-se e agir de forma discreta e natural.

Foram realizados três Círculos de Cultura, com onze (11) participantes, realizados no auditório C do hospital de Messejana, no período da tarde, especificamente no horário das 14:00h às 15:00h, por se tratar de um período mais tranquilo para boa parte das participantes. Cada Círculo teve duração média de uma hora, pactuadas com o grupo e com a instituição. As reuniões foram conduzidas por um mediador, no caso a pesquisadora, auxiliada por uma bolsista de extensão, da universidade Estadual do Ceará (UECE), para contribuir com a pesquisa, auxiliando nas atividades desenvolvidas nos referentes Círculos.

O primeiro Círculo de Cultura iniciou-se com a presença da pesquisadora, uma bolsista, dez (10) mães acompanhantes e uma irmã de pacientes internados na unidade de pediatria e UTI. Começou-se com a explicação sobre o trabalho, o tema, o objetivo da pesquisa e agradecimento às mães pela disponibilidade em participar. Falou-se como seria a metodologia do primeiro encontro e começou-se com a acolhida, entrega dos crachás, ao som de uma música escolhida pelas participantes. Em seguida, aplicou-se a dinâmica de apresentação do barbante, teia do envolvimento. As mães e a irmã se apresentaram e disseram uma qualidade de si mesmas. Após a acolhida mostrou-se o tema norteador da pesquisa para o primeiro Círculo de Cultura: *descrever o acesso, o caminho percorrido, com os filhos até chegarem ao hospital de Messejana; falar sobre o que elas entendem do que seja saúde para os seus filhos*. Em seguida, fizeram a técnica da colagem, em que expressaram de forma lúdica, respostas dos temas norteadores. Finalizou-se com um lanche para todos os presentes.

O segundo Círculo de Cultura, após o momento de acolhimento, dinâmica das trocas dos crachás e relaxamento ao som de uma música escolhida pelas participantes, foi o seguimento do primeiro, onde foi discutido sobre a técnica utilizada, com objetivo de ir construindo o conhecimento acerca da saúde dos filhos, através da relação dialógica dos seguintes temas norteadores: *o que pode ser feito para garantir a saúde dos filhos em adoecimento cardíaco e como se sentem no momento em que buscavam os serviços de saúde*.

O terceiro e último Círculo de Cultura, dando sequência ao segundo, houve a acolhida com som, roda de dança, descontração entre as participantes e discussão sobre o que foi construído nos momentos anteriores, para então ser anunciado o tema proposto: *o que as participantes pensam em relação ao direito à saúde dos filhos, discutir sobre os mecanismos de proteção e promoção da saúde*

para garantir a efetivação do direito à saúde das crianças e adolescentes com cardiopatia. Em seguida, realizou-se uma dinâmica com dedo like, a qual foi utilizado cartazes com nomes dos recursos institucionais que são canais de expressão do direito à saúde das crianças e adolescentes.

De acordo com os aspectos teóricos da Pedagogia de Paulo Freire, os Círculos de Cultura aplicados neste estudo seguiram as fases do método, adaptando-os ao alcance dos objetivos propostos:

- 1ª fase: a descoberta do universo vocabular, ou seja, a descoberta do conhecimento prévio, da vivência, das histórias individuais das participantes inseridas no círculo de cultura;
- 2ª fase: seleção das palavras dentro do universo vocabular;
- 3ª fase: criação de situações existenciais típicas do grupo com o qual se trabalhou;
- 4ª fase: elaboração de fichas indicadoras que ajudam os animadores do debate em seu trabalho;
- 5ª fase: elaboração de fichas nas quais aparecem as situações correspondentes às palavras geradoras.

A aplicação dessas etapas proposta pela metodologia de Paulo Freire possibilitou as mães construir, a partir de sua realidade, um novo capítulo de sua história, mediante a participação de forma plena e ativa nas atividades inter-relacionadas do Círculo de Cultura.

Tendo em vista a adequação do estudo às fases do Método Paulo Freire, elaboraram-se os procedimentos adotados em cada círculo de cultura, em que se procedeu a um paralelo entre o Método Paulo Freire (BRANDÃO, 2011) para educação e sua adaptação ao Círculo de Cultura para as mães participantes: ações de educação em saúde que foram desenvolvidas neste estudo:

Quadro 1 – Método Paulo Freire

MÉTODO PAULO FREIRE	CÍRCULO DE CULTURA APLICADO AO ESTUDO
<p>1ª fase - Descoberta do universo vocabular; 2ª fase - Seleção das palavras dentro do universo vocabular; 3ª fase - Criação de situações existenciais típicas do grupo com o qual se trabalha; 4ª fase - Elaboração de fichas indicadoras que ajudam os animadores do debate em seu trabalho; 5ª fase - Elaboração de fichas nas quais aparecem as situações correspondentes às palavras geradoras.</p>	<p>1ª fase - Descoberta do universo individual e coletivo. Apresentação dos temas norteadores, conhecimento prévio, da vivência, das histórias individuais das mães inseridas no círculo de cultura; Acolhimento, música. 2ª fase - Seleção dos temas dentro do universo vocabular a serem trabalhados. (momento da pesquisadora). 3ª fase - Criação de situações para problematização (de acordo com a realidade percebida – momento da pesquisadora). Discussão sobre os temas norteadores. 4ª fase - Utilização de técnicas grupais para problematizar com fundamentação teórica (momento com o grupo), dialogando com os conceitos trabalhados. 5ª fase - Reflexão teórico-prática utilizando técnicas grupais – Desconstrução (momento com o grupo). 6ª fase - (Re) Construção coletiva utilizando técnicas grupais (momento com o grupo). 7ª fase - Síntese do que foi vivenciado (momento com o grupo). 8ª fase - Avaliação de cada Círculo (momento com o grupo).</p>

Fonte: adaptado de Brandão (2011) e Nogueira (2010).

Cada fase descrita no quadro acima, foi realizada em todos os círculos de cultura, mediante os três momentos: acolhimento (1ª fase), problematização (4ª, 5ª e 6ª fases) e avaliação (7ª e 8ª fase). As demais fases (2ª e 3ª) correspondiam a momentos da pesquisadora que ao avaliar o material selecionava os temas a serem trabalhados e criava situações para a problematização.

No acolhimento, realizou-se a descoberta do universo vocabular das mães e irmã dos pacientes, através de técnicas grupais que favorecessem as participantes a falarem sobre as expectativas, conhecimentos e dos círculos anteriores. Para a problematização, foram utilizadas dinâmicas grupais, que possibilitassem superar a visão mágica, substituindo-a por uma visão crítica, com fundamentação teórica, leitura crítica e reflexiva de textos selecionados, conforme a temática a ser trabalhada em cada Círculo. Observou-se que por tratar-se de uma técnica que valoriza o diálogo e a construção conjunta, foi oferecido espaço para que outras questões fossem exploradas pelos participantes, onde coube ao

mediador, facilitador, incentivar a discussão sobre os temas gerados, bem como a questão norteadora, com o papel de levá-los a uma reflexão crítica, acerca das suas necessidades de conhecimento em diálogo coletivo, visualizando um pensar crítico que contribua com uma mudança de atitude consciente.

Na avaliação, foi realizada a síntese do que foi vivenciado em cada Círculo, por meio da autoanálise, em que foi apreciada participação, interesse, motivação e apreensão do conteúdo pelo grupo, assim como a atuação da facilitadora.

Após o término da reunião, iniciava-se a fase de transcrição das falas; as participantes foram tratadas pelos próprios nomes, cujas transcrições obedeceram a personificação das mesmas. Desse modo, o conteúdo gravado em conjunto com as anotações do segundo observador, compôs o *corpus* para análise temática e aspectos discutidos, mas não exauridos e puderam ser retomados nas reuniões subsequentes. As participantes foram tratadas pelos próprios nomes, cujas transcrições obedeceram à sua personificação. No entanto, para preservar o anonimato, usou-se uma codificação, utilizando a letra M que se refere a palavra mãe, precedida de número cardinal, correspondentes ao número das participantes, a partir da ordem em que foram realizadas as discussões, para apresentação dos dados coletados tanto na caracterização dos sujeitos como nos Círculos de Cultura. A descrição dos círculos, com a riqueza minuciosa dos detalhes de cada encontro, foi importante aliada para a obtenção da análise dos dados.

4.7 ANÁLISE DOS DADOS

Para a análise de dados das informações deste estudo, foi utilizada a análise temática de Minayo (2014), pela sua capacidade de compreender sentidos e significados do fenômeno que se estuda e dar conta das relações, percepções e sentimentos, fomentando o pesquisador para que este seja capaz de adentrar e compreender a complexidade do universo estudado. Para compreender é preciso levar em conta a singularidade do indivíduo, por que sua subjetividade é uma manifestação do viver total. Mas também é preciso saber que a experiência e a vivência de uma pessoa ocorrem no âmbito da história de vida coletiva e são contextualizadas e envolvidas pela cultura do grupo em que ela se insere (MINAYO, 2012).

Ao considerar que se trata de pesquisa qualitativa, esta articula questões de ordem subjetiva como raízes culturais, sentimentos, emoções, comportamentos, reflexões e colocações pessoais, discussões e síntese resultante da produção coletiva (MONTEIRO; VIEIRA, 2010).

Conforme o pensamento da autora alguns passos foram seguidos para que se conseguisse estabelecer relações entre os conteúdos discutidos, assim como, articular o material apreendido com o referencial teórico adotado. Enfatiza que entre as possibilidades de categorização no campo da saúde a mais utilizada é a Análise de Conteúdo Temática, que consiste em isolar temas de um texto e extrair as partes utilizáveis, de acordo com o tema pesquisado, para permitir comparação com outros textos escolhidos da mesma maneira (MINAYO, 2014).

A primeira etapa descrita por Minayo (2014), refere-se à transcrição fiel do conteúdo das falas gravadas nas reuniões dialógicas chamadas de Círculos de Cultura e das observações realizadas no momento das investigações.

A segunda etapa consiste na organização das informações e classificação dos dados, ordenar e organizar o material e impregnar-se das informações e observações de campo, permitindo um primeiro contato com os significados nas falas dos sujeitos, possibilitando a identificação dos conteúdos, a construção de categorias, empíricas, analíticas e a relação entre estas. Para isso, o investigador busca encontrar categorias que são expressões ou palavras significativas, em função das quais o conteúdo de uma fala será organizado.

Assim, atinge-se a etapa de análise dos dados. Essa terceira etapa refere-se ao tratamento dos resultados obtidos e interpretação final que envolve a compreensão e interpretação dos elementos mais relevantes dos dados coletados e categorias analisadas. A interpretação nunca será a última palavra sobre o objeto estudado, pois o sentido de uma mensagem ou de uma realidade está sempre aberto a várias direções. Foi considerada a experiência do próprio investigador no processo de pesquisa, pois segundo Minayo, não existe uma neutralidade absoluta, sendo comum que haja inferências do pesquisador em todo o processo do estudo, pois a compreensão e a interpretação, também assinalam um momento na práxis do pesquisador. Por isso, a pesquisa nunca será uma obra inacabada e suas conclusões devem se abrir para novas indagações.

A descrição e organização dos resultados constaram das transcrições das informações coletadas, com registros de falas na íntegra, ordenadas mediante

narração e discussão, segundo a sequência dos Círculos de Cultura que foram realizados, permitindo, assim, a análise e interpretação dos resultados pelo grupo, do significado da experiência para o pesquisador e pelo diálogo com a literatura, com apreciação de fundamentações teóricas consideradas relevantes e enriquecedoras ao estudo crítico do discurso popular (GIL, 2009).

Os discursos maternos foram lidos e relidos exhaustivamente e, da leitura, retirou-se 241 (duzentos e quarenta e um) recortes expressivos. Após a análise rigorosa dos recortes expressivos, eles foram transformados em 53 (cinquenta e três) unidades de significados. Estes posteriormente foram submetidos a uma redução, totalizando quatro momentos contínuos. Ao final do trajeto reducional, foram obtidas duas categorias essenciais, sentimento materno e direito à saúde.

A seguir será apresentado o quadro com as unidades de significados, que possibilitará melhor compreensão acerca da elaboração do referido processo, com as reduções feitas, até chegar-se às categorias centrais.

Quadro 2 – Unidades e significados

UNIDADES DE SIGNIFICADOS	REDUÇÃO I	REDUÇÃO II	REDUÇÃO III	REDUÇÃO IV
1.Traço da personalidade 46.Dados de identificação 36.Empecilhos no estudo	Característica Materna	Característica Materna		
8.Sentimento de culpa 28.Sentimento de resignação 12.Impotência materna	Sentimento Materno	Sentimento Materno	Sentimento Materno em Relação à Doença do Filho	Sentimento Materno
4.Sofrimento materno 11.Temor de perder o filho 52.Sentimento de abandono familiar	Sofrimento Materno			
17.Dedicção materna ao tratamento 37.Forte vínculo materno 5.Desejo materno de proteger	Vínculo Materno			
2.Interseção divina 53.Poder de Deus sobre a Vida e a Morte	Religiosidade	Religiosidade		
3.Importância da saúde 16.Elaboração do conceito amplo de saúde 20.Compreensão da saúde – senso comum	Conceito Materno sobre Acesso a Saúde	Desconhecimento Materno sobre a Doença		
9.Desconhecimento materno sobre a doença 18.Descobrimto da doença	Desconhecimento Materno sobre a doença			
26. Percepção da doença – senso comum 32.Desejo materno de conhecer a doença 34.Desconhecimento da doença gerando medo	Percepção da Doença - Senso Comum			
6.Relação conflituosa com equipe de enfermagem 13.Relação com equipe médica 30.Medo de sofrer retaliação por parte dos profissionais	Relação com a Equipe de Saúde	Relação Materna com Profissional de Saúde	Direito de Acesso à Saúde	Direito à Saúde
7.Atendimento Profissional 39.Atendimento profissional médico inadequado 24.Satisfação quanto ao atendimento	Atendimento Profissional			
10.Cuidado inadequado 47.Expectativa de assistência de qualidade	Cuidado na Assistência			
14.Impessoalidade nas relações 48.Desejo de identificar o profissional 51.Falha na comunicação por parte do profissional	Dificuldade de Comunicação com Profissional			
23.Desconhecimento do acesso à saúde 19.Dificuldade de acesso ao serviço especializado de saúde 38.Dificuldade de internamento 42.Peregrinação do acesso a saúde	Peregrinação no Acesso à Saúde	Peregrinação no Acesso à Saúde		
25.Facilidade no percurso ao atendimento à saúde 40.Dependência de recursos locais para o acesso à saúde 44.Desconhecimento sobre o percurso à saúde	Percurso no Atendimento à Saúde			
50.Percepção precária do sistema de saúde 22.Senso crítico sobre a responsabilidade do governo 41.Ideologia do favor	Percepção sobre Sistema de Saúde Precário			
15.Dificuldade em reivindicar direitos 29.Desconhecimento do direito à saúde 27.Desconhecimento sobre o percurso do direito à saúde	Desconhecimento do Direito à Saúde	Direito à Saúde	Direito à Saúde	
35.Importância do conhecimento para reivindicar o direito à saúde 49.Reconhecendo o direito do usuário à saúde 21.Compreensão da saúde como direito 45.Desejo de lutar pelo direito à saúde	Importância do Conhecimento do Direito à Saúde			

Fonte: Elaborado pela autora.

As categorias centrais foram extraídas a partir de uma redução, produtos de um esforço que teve como finalidade dar uma compreensão, compilando os aspectos que realmente pudessem corresponder aos pensamentos próximos e significativos que favorecessem similitude com o essencial, percebidos pelos discursos maternos.

Após a conclusão da organização dos discursos e extração das unidades de significados, dar-se-á início à interpretação das ideias essenciais, que subsidiam o tema deste trabalho, cujas categorias temáticas: Direito à Saúde e Sentimento Materno foram submetidas à análise fundamentada por diversos autores para o alcance dos objetivos propostos.

4.8 ASPECTOS ÉTICOS

A presente pesquisa seguiu todos os trâmites, conforme preceitua a Resolução Nº 466/12 do Conselho Nacional de Saúde/MS (BRASIL, 2012), sobre pesquisa envolvendo seres humanos e foi devidamente aprovada Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital de Messejana Dr. Carlos Alberto Studart Gomes.

Todos os integrantes da pesquisa receberam informações detalhadas acerca dos objetivos do estudo, procedimentos e seus benefícios e para tanto, realizamos reunião prévia com as famílias das crianças e adolescentes com doenças cardíacas. Foram entregues às famílias e solicitados as assinaturas do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE), com o convite para participação na pesquisa, solicitação de autorização para uso de um gravador, enfatizando a voluntariedade de suas inserções na pesquisa, dando-lhes plena liberdade para escolherem participar ou não do processo e o Termo de Assentimento pelos adolescentes.

Solicitamos o preenchimento da Carta de Anuência e Termo de Compromisso do pesquisador pela médica responsável pelo setor de pediatria do Hospital de Messejana.

Antes da aplicação de cada instrumento de coleta de dados foi feita a leitura e assinatura do Termo de Assentimento e TCLE, e recolhido. Buscou-se antes da assinatura dos citados termos, esclarecer aos participantes a garantia do direito de não participação na pesquisa, sem nenhum prejuízo para eles.

Os resultados obtidos puderam auxiliar na melhor compreensão sobre os direitos da criança e adolescente com doença cardíaca e foram convertidos em benefícios, pois auxiliam as famílias no acompanhamento destes. Como benefício direto para os profissionais e para as famílias, foi assumido o compromisso em fazer a devolutiva dos achados aos gestores, usuários e comunidade em geral. Dessa forma contribui-se para implementação de melhorias na assistência, a partir de discussões e participação social nas tomadas de decisões.

A pesquisadora assumiu a possibilidade dos encontros virem a gerar nos participantes certo nível de constrangimento pela exposição de suas dúvidas e inquietações. Foram assegurados aos participantes da pesquisa que todas as informações obtidas durante o estudo serão mantidas em anonimato, a fim de confirmar seu caráter confidencial e garantir sua privacidade. Assim, os dados só foram coletados após o consentimento e assinatura do termo pelas famílias envolvidas. Considerando as condições físicas, psíquica, moral, social e cultural dos participantes da pesquisa, destacou-se que os riscos previstos diziam respeito ao constrangimento pela presença do pesquisador nas observações, Círculos de Cultura e possíveis relações de poder que pudessem ocorrer durante as discussões. No entanto, todos os riscos e transtornos advindos foram minimizados pela pesquisadora que realizou o trabalho, pois ela é capacitada para condução de tais atividades.

5 COMPREENSÃO DO ESTUDO

Nessa etapa do trabalho, pretendeu-se apresentar as categorias elaboradas a partir dos diferentes significados manifestos pelas mães participantes do estudo, são elas: direito à saúde e sentimento materno. Estas, foram organizadas em temáticas que encerram fragmentos dos discursos das mães, na luta por atendimento de saúde para seus filhos.

Para caracterização das participantes aplicou-se um formulário individualizado no momento do convite para participação neste estudo. Com isso houve uma aproximação inicial que favoreceu a abertura para o diálogo entre pesquisadora e as mães que aceitaram contribuir com o estudo.

Freire (2011b) defende a ideia de que a dialogicidade como prática da liberdade começa quando é estabelecida interação entre ambos a partir da inquietação em torno do que vai ser dialogado nos Círculos, ou seja, antecede à busca do conteúdo programático.

A caracterização das participantes em relação aos aspectos sócio-demográficos, contribui para a compreensão do contexto onde ocorreram as experiências de mães dos pacientes internados. O grupo desse estudo foi composto por nove mães e uma irmã, de crianças e adolescentes em adoecimento cardíaco, internadas no Hospital de Messejana Dr. Carlos Alberto Studart Gomes, com idade entre 19 e 43 anos, que acompanharam os pacientes durante o internamento para tratamento e/ou cirurgias cardíacas. Portanto, em relação aos dados sociodemográficos das mães acompanhantes, a maioria delas era natural e procedente do interior do Ceará, seguida daquelas oriundas do estado do Piauí e ainda algumas residentes em Fortaleza. Três eram casadas, quatro em união estável e três solteiras. Quanto à escolaridade, quatro participantes possuem o ensino fundamental incompleto e apenas duas finalizaram esta etapa. As demais concluíram o ensino médio. Em relação a situação sócio econômica, cinco das participantes não possui renda, dentre essas quatro possuem renda abaixo do salário mínimo e somente uma mãe recebe o valor de um salário mínimo. Quanto à ocupação, seis mães se autor referem donas de casa, as demais estão no mercado formal de trabalho, (duas como domésticas, uma como cozinheira e uma como vendedora). Sobre a religião, seis mães se confessaram católicas, três evangélicas e uma atea.

A seguir inicia-se a discussão da primeira categoria temática na qual serão discutidos significados relacionados com a elaboração materna a respeito da saúde de seus filhos e acesso a atendimento especializado.

5.1 DIREITO À SAÚDE

O percurso para compreender a questão do direito à saúde, remete a uma reflexão dado ao deslocamento do objeto de estudo desse trabalho, que não se restringiu apenas às normas legais e as garantias de acesso a saúde, mas à mãe participante do estudo; Esta oferece um conceito muito pessoal do que seja essa temática e isso fica bem explicitado nas diferentes unidades de significados mais relevantes que deram origem a questão desse tema central. São construções subjetivas, singulares e portanto, merecedoras de um debruçamento pela pesquisadora, para sua consolidação e melhor compreensão.

Nessa concepção, quando se direciona para a compreensão do direito à saúde, é possível perceber a peregrinação materna no acesso ao serviço especializado, destacada a partir dos discursos proferidos:

Quando minha filha gripava, eu a levava para o posto. Um dia ela passou muito mal devido a falta de ar, então eu corri para o hospital da minha cidade para ela ser atendida, quando o médico disse que ela tinha que vir para Fortaleza. Foi então que vim para o hospital Albert Sabin. Ela ficou lá um tempinho e depois recebeu alta para casa, mas com encaminhamento para trazer para o hospital de Messejana. (M3).

Então me mandou para o hospital Infantil Albert Sabin e chegando lá ele foi logo para a emergência onde foi atendido. Depois, eles mesmos lá do Hospital Albert Sabin, me transferiram para cá. (M8).

Ela foi encaminhada ainda até o SAMU e do SAMU até o helicóptero. Porque ela veio de helicóptero para cá pelo SAMU, pois para arranjar carro fui até a prefeitura da cidade de onde ela nasceu e eu vim depois. (M11).

Tais relatos envolvem obviamente uma caminhada árdua das mães no enfrentamento para o atendimento à saúde dos seus filhos. Elas peregrinam exaustivamente após a manifestação do quadro de adoecimento, obrigando-as a saírem de suas casas, muitas vezes sem nem saber onde buscar a assistência; observa-se o desconhecimento materno ao que se refere ao sistema de saúde, estratégias de referência, contrarreferência, ou ainda onde ficam os serviços especializados.

As gestantes ao serem acompanhadas no pré natal, deveriam receber a devida atenção, quanto à realização de exames que identificam doenças cardíacas ainda nessa fase. Assim diagnosticadas, facilitaria as intervenções logo após o nascimento dos bebês e os devidos encaminhamentos, a fim de diminuir os riscos à saúde dessas crianças e o agravamento da doença.

A fragmentação da rede de atenção à saúde das crianças e adolescentes com doenças cardíacas, proporciona o desenvolvimento de atendimentos isolados no fluxo de assistência deste público alvo, desencadeando uma série de dificuldades, muitas vezes preveníveis. As dificuldades das mães ao saberem que seus filhos possuem doenças cardíacas e que buscam atendimentos são tantas, que resvalam numa peregrinação intensa, haja vista a grande maioria ser do interior, possuir situação sócio econômica precária, não conseguir acesso fácil à ajuda de transporte e não ter os devidos conhecimentos por onde percorrer para chegar ao serviço especializado. Isso tudo causa um grande desafio às mães na busca por uma assistência especializada e acaba retardando o atendimento de urgência e diagnóstico.

Na literatura, verifica-se que um sistema de referência e de contrarreferência que garanta acesso a serviços resolutivos e com equipes treinadas possibilitaria um diagnóstico precoce, evitando essa peregrinação entre os serviços de saúde (OLIVEIRA; MATTOS; SOUZA, 2009).

A partir das falas das mães, percebe-se que estas percorrem diferentes serviços de saúde para encontrar a solução do problema dos seus filhos. Conforme, Pereira e Guedes (2011), dentre os fatores que possam estar favorecendo essa peregrinação, acredita-se que estejam relacionados à falta de sensibilização diagnóstica de certos profissionais nos serviços de saúde, precarização de recursos nas unidades de saúde e de um sistema de referência e contrarreferência efetivo, além de condições socioeconômicas desfavoráveis.

Uma vez percebida a presença dos primeiros sinais de alteração e identificado que algo estranho está acontecendo com os seus filhos, é o momento das mães irem à busca de tratamento para os sintomas apresentados, tal como explicitado tantas vezes pelas participantes deste estudo. Ao dar voz a estas mães, percebe-se a peregrinação pela rede de saúde a que foram expostas e os motivos que as levaram na busca dos diagnósticos das doenças dos filhos.

Pereira e Guedes (2011) referem que o Sistema Único de Saúde propõe um sistema hierarquizado de saúde, tendo a atenção primária como o primeiro nível de assistência, de modo que os pacientes só fossem encaminhados a outro nível de maior complexidade caso não fosse solucionado nesse primeiro nível de assistência.

A dificuldade de acesso ao serviço especializado de saúde é uma realidade na vida dessas mães, pois somente quando direcionadas para instituição competente, acreditam que encontrarão solução para o problema de seus filhos. É o que retratam os discursos a seguir:

Mas mesmo assim eu sofri lá, porque o doutor não conseguia transferir para cá. Eu já estava desesperada porque ele falava para mim que estava difícil, perguntou até se eu não tinha conhecidos aqui para ajudar na transferência. (M1)

Eu sofri muito até chegar aqui. (M4)

E ela foi tendo umas crises, uma por cima da outra e ia para o hospital e voltava e tomava medicamento e voltava. (M5).
Até eu consegui chegar aqui foi chão, viu? (M9)

Por meio dos depoimentos das mães pode-se inferir que uma das problemáticas vividas por elas, se deve as dificuldades que encontraram para a confirmação do diagnóstico correto da doença cardíaca. Os sinais e sintomas muitas vezes manifestos pela criança não favorecem a associação objetiva com a cardiopatia; com a persistência do quadro clínico a necessidade de atendimento especializado se confirma. As causas das complicações advindas de um diagnóstico demorado, podendo resultar em mortalidade, estariam diretamente relacionados ao retardo no acesso e à qualidade da assistência prestada.

Decorre que essas mães já tinham, no primeiro momento, procurado atendimento em algum outro serviço, porém não encontraram respostas para o problema dos filhos. No discurso representado por M1, é evidente que conseguir acesso ao serviço especializado deixa de ser um direito e sim uma concessão, intermediada, muitas vezes por algum conhecido que lhe possa oferecer esse favor. Parte do próprio profissional a transferência de responsabilidade à mãe, que já se encontra numa situação aflitiva diante do estado de saúde do seu filho e ainda se preocupar com outros meios para garantir o atendimento em um serviço especializado.

Alcançar o atendimento desejado representa para mãe um sofrimento adicional, verbalizado inúmeras vezes nos depoimentos obtidos. Chegar, por fim, ao serviço especializado, parece compensar todos os infortúnios enfrentados, tal como expresso nos recortes de M4 e M9. Outro aspecto merecedor de destaque é a reflexão elaborada pelas participantes ao referirem sua dependência em relação aos recursos locais, como atestam algumas delas:

Eu tinha muito medo e como moro distante da cidade, ficava mais difícil trazer para o médico, a não ser quando ele realmente estava ruinzinho, cansado. (M4)

O carro da prefeitura ia lá e barrava e dizia não dá certo e continuava a remarcar e ficava para três meses ou quatro meses e aquela situação de ir e voltando. (M5)

As mães procedentes do interior, expressam a dependência de recursos materiais diante das dificuldades existentes nas localidades onde residem. Com isso elas sofrem para conseguir levar seus filhos ao médico, razão pela qual retardam a ida, levando somente quando eles pioram o estado de saúde, demonstrando agravamento dos sintomas. A baixa renda familiar, por vezes, tornam as mães dependentes dos recursos locais, a mercê do agendamento de transporte, insuficiente para contemplar toda a demanda daqueles que buscam o referido auxílio.

Contudo, as mães não se curvam diante das dificuldades mencionadas, pois sempre buscam atendimentos quando o estado de saúde dos filhos complica e em geral elas recorrem à emergência de um hospital, até por acreditarem ser um local com mais possibilidades de atendimento e resolutividade. Mesmo possuindo uma percepção precária do sistema de saúde, nada as impedem de buscar a assistência, conforme relatos a seguir:

Mas acredita que ele internado ficou melhor, mas não pode operar porque estava faltando material e deram alta. (M4)

Por isso que tem muita criança que morre, por falta de assistência, sabiam? (M5)

Ela veio para cá para fazer a cirurgia, aí por falta de recursos do governo, estava sem mandar recursos para cá, daí tinham parado as cirurgias, tudo bem, então as médicas daqui disseram: a gente chama vocês assim que der certo. (M10)

Eu também, assim, só tive dificuldade na cidade em que ele nasceu, o hospital de lá não deu assistência. (M11)

Os relatos maternos expressam a falta de recursos para que a assistência aos filhos internados seja eficiente e que as cirurgias sejam realizadas, como é o caso da M4 e M10. Além do desabafo da M5 que associa a mortalidade das crianças devido à falta de assistência. Apesar da percepção precária do sistema de saúde, as mães tem consciência de que a falta de recursos e outros insumos pode trazer o agravamento do quadro clínico dos seus filhos ou mesmo o óbito. Contudo, percebe-se uma acomodação dessas mães quanto aos obstáculos apresentados pelos profissionais, o que dificulta irem em busca dos seus direitos para a garantia da saúde dos filhos, conforme relato da M10 que estava com filho para realizar a cirurgia e aceitou passivamente a espera em casa.

Tais dificuldades relatadas pelas mães no Círculo de Cultura, parecem apontar para a existência de lacunas quanto à disponibilidade de recursos humanos capacitados, equipamentos, insumos, que deem suporte para o atendimento e cirurgia da criança e do adolescente com doença cardíaca. Além disso, o acesso ao serviço caracteriza exatamente o oposto do que recomenda os princípios do SUS, pois apesar dos avanços na atenção básica nos últimos anos, muitas unidades de saúde têm atendimentos precários, sem capacidade resolutiva, restringindo a acessibilidade dos serviços.

A Política Nacional de Atenção Básica (BRASIL, 2011) incorpora, como um dos fundamentos e diretrizes da Atenção Básica, o acesso universal e contínuo a serviços de saúde de qualidade e resolutivos, caracterizados como porta de entrada aberta e preferencial da rede de atenção, com o estabelecimento de mecanismos que assegure acessibilidade e acolhimento, pressupondo uma lógica de organização e funcionamento do serviço de saúde.

Contudo, a análise do SUS, segundo Paim (2008), no que se refere ao componente da organização, revela problemas insuficientemente resolvidos como a baixa efetividade da atenção básica, levando à sobrecarga dos demais níveis de atendimentos, iniquidade e comprometimento da acessibilidade dos usuários. Esses últimos elementos, estão relacionados a desigualdades sociais nas condições de saúde, no acesso e na utilização de serviços.

Ao pensar na lógica seguida pelos usuários para acesso e utilização dos serviços de saúde, acredita-se que é influenciada pelos constrangimentos sofridos em decorrência das barreiras impostas do Sistema de Saúde – SUS, devido a (des)organização dos serviços e problemas do processo de trabalho das equipes de

saúde. Dentre essas barreiras, existe aquela relacionada a falta de informação, que impacta tanto na percepção de saúde, quanto no acesso aos serviços e resultado de ações desenvolvidas no setor saúde mais o capital cultural das famílias, escolaridade e acesso aos meios de informação (SOPELETE; BISCARDE, 2013).

Nesse sentido, os discursos das mães revelam essa percepção precária do Sistema de Saúde, contribuindo de forma negativa na concretização do atendimento de saúde por elas almejados, porém, algumas insinuam um leve senso crítico sobre as dificuldades de acesso à saúde e atribuem aos governantes esta responsabilidade do governo, como revelam a seguir:

Eu acho que o governo tem que se colocar mais assim, mandar mais verba e diminuir essa roubalheira, tudo para o paciente é difícil, tudo está em alta, tudo falta, mas se o governo quisesse realmente ajudar, ele poderia ajudar a gente. (M2)

Sai (recursos para saúde) do bolso da gente, pagamos para estar aqui. Acho que na forma de impostos e o que o governo nos dá de retorno? (M3)

E a gente paga muito imposto, é demais. (M4)

Diante de tais relatos, é evidente que essas mães atribuem toda essa precarização do atendimento ao descaso da saúde, uma vez que sentem no seu orçamento o custo de vida alto, em virtude de uma inflação cruel e aumento dos impostos. Além de se depararem cotidianamente com notícias de desvios de verbas, corrupções, denúncias de má gerencia do Sistema de Saúde, enfim, com a falta de assistência eficiente dos serviços de saúde, percebida no momento que buscam atendimentos para os filhos doentes.

Isso significa que apesar de algumas mães referendarem a responsabilidade dos governantes no trato da coisa pública, conforme relato M2, pode-se dizer que falta muito para melhorar a atenção à saúde dos pacientes, pois muito é arrecadado através dos impostos e pouco é revertido em serviços sociais, especificamente na área da saúde que sofre com o sucateamento dos serviços, em que o maior prejudicado são as crianças e adolescentes que precisam da assistência médica, de precisão quanto aos diagnósticos, pois se percebe que as falhas detectadas na sensibilização diagnóstica, são maiores em locais onde a capacitação profissional e a disponibilidade de recursos são menores.

Assim, as mães se sentem vulneráveis, sem o amparo institucional, uma vez que reportam o aumento de impostos em todos os bens de e se perguntam sobre o retorno em serviços sociais para a população, que cada vez mais, sofre diante da precarização dos serviços de saúde.

Por outro lado, as mães que conseguem uma definição da situação da doença dos seus filhos e estes são logo encaminhados à unidade de referência, sentem o impacto em vivenciar uma nova realidade até então desconhecida por elas e não se reconhecem enquanto sujeitos de direitos, diante do contato com os profissionais de saúde em consultas, exames e durante o próprio internamento hospitalar, conforme descrito a seguir:

Fui para casa e nessa brincadeira estou aqui pela terceira vez, espero que dessa vez ele se opere, não é? É muito ruim e complicado ficar nesse vai e vem a gente acaba que mendigando um internamento aqui. (M4)

Não demorou muito não, ainda não operou, estou naquela situação de indo para casa e internando e já está agendado para o dia 10. (M5)

Eu não saberia onde procurar esse órgão ou recursos para me ajudar. (M11)

Tais depoimentos apontam para questões relacionadas a compreensão dos serviços que passa pelo imaginário de cada uma das participantes quanto aos seus anseios na relação com o sistema de saúde e os seus desejos de que o tempo entre a procura por atendimento e a efetivação do mesmo, seja o menor possível. Percebe-se especificamente na fala de M4 menção implícita à ideologia do favor em relação à saúde do filho, que a impede de exercer o seu direito, a partir do momento que se vê mendigando o internamento.

Em seu estudo, Bosi (2010), aborda várias concepções do que seja ideologia e como essa “palavrinha mágica”, é empregada por muitos em detrimento das suas conveniências, o modo de perceber o mundo e acrescenta que ninguém propôs uma definição única e adequada ao termo ideologia, mas que tem uma série de significados nem todos eles compatíveis entre si, porém supõe haver uma esfera comum aos vários conceitos que já se propuseram para definir o termo *ideologia*. O autor complementa o conceito de ideologia, para um melhor entendimento e associação ao comportamento das mães, conforme segue abaixo:

Trata-se da ideia de condição. A ideologia é sempre modo de pensamento condicionado, logo relativo. Essa hipótese é flexível, mas pode enrijecer-se sempre que transponha a estreita faixa que a separa de um pensamento determinista. Que as construções de ideias e de valores dependam, em maior ou menor grau, de situações sociais e culturais objetivas: eis o núcleo vivo das diferentes perspectivas que compõem a história acidentada do conceito de ideologia. Essa hipótese é testada pela sua versão negativa, isto é: se a mente humana fosse, em qualquer situação, isenta e absolutamente capaz de abstrair dos dados sensíveis as ideias que lhes corresponderiam adequadamente; ou, em outras palavras, se a inteligência nunca estivesse sujeita a contingências físicas e sociais, não haveria lugar para a falsa percepção das coisas, a que chamamos erro, nem para a manipulação do conhecimento com que tantas vezes se caracteriza a ideologia. (BOSI, 2010 p. 11).

Em seus relatos durante o Círculo de Cultura, as mães demonstraram fragilidades quando admitem uma posição de inferioridade e acomodação perante os profissionais de saúde e do próprio sistema de saúde, que na maioria das vezes não atendem as suas expectativas quando se veem com os filhos doentes, precisando do atendimento do profissional e assistência hospitalar. Então, as mães encaram a saúde como uma ajuda do governo, ou seja, como um favor dispensado a quem precisa, razão da inércia acometida por elas, em esperar pacientemente o atendimento e internação.

Nesse sentido, o relacionamento entre as mães na situação de dependência do sistema de saúde com os profissionais, demonstra como o serviço pode exercer seu poder sobre o sujeito, desestimulando sua capacidade de participação e autonomia. Desse modo, acrescenta o autor, que o encontro entre comunidade e serviço, adquire um mecanismo controlador, reprodutor de ideologias e produtos sociais. (TESSER et al., 2010, p. 15).

Destarte, essa realidade causa certa dificuldade de comunicação entre as mães e os profissionais de saúde, como declaram a seguir:

O que eu vejo é que as vezes a gente fica sem essas orientações, quando interna e faz as coisas erradas. (M8)

Por que a gente fica sem saber direito das coisas, ao mesmo tempo em que falam que é grave, na nossa cabeça de mãe imagina que seja rápido, não é? (M10)

É, mas eu não sei o nome da enfermeira não, na verdade eu nem perguntei porque você fica tão aflita e não tem o hábito de perguntar os nomes dos profissionais, não é? (M1)

A gente entrega o filho da gente para ser cortado por um desconhecido, isso é muito ruim, nos deixa mais nervosa ainda. (M3)

Em suas falas, as mães associam a falta de informação à comunicação ineficaz, que denotam um descuido por parte dos profissionais em esclarecer dúvidas, afastando medos e conversando para tentar amenizar a tensão decorrente do internamento, conforme os recortes de M8 e M10.

O momento do internamento causa instabilidade emocional nas mães que passam a conhecer pessoas até então estranhas e que assumirão a responsabilidade de cuidar dos seus filhos, portanto é essencial uma apresentação entre o profissional e cuidador, haja vista a criação de um novo vínculo institucional na vida dessas mães. A maioria das mães se ressentem sobre a falta de informação de qual médico vai operar seu filho. Isso tudo faz a diferença no acompanhamento, pois o desconhecimento gera insegurança, medo, instabilidade emocional e isso traz consequências negativas às mães.

Nesse contexto, a produção do cuidado engloba ações que favoreçam o acolhimento que vai além do ato de recepcionar. Essa ideia permeia um conjunto de atitudes dos profissionais envolvidos na assistência, priorizando a relação de escuta e corresponsabilização das mães pelo cuidado em saúde. Isso com certeza diminuiriam a expectativa, anseio e insegurança por parte das mães.

É importante frisar, que existem outros fatores que interferem na comunicação, como o emocional, conforme o relato de M1, que ao chegar no hospital com o filho doente, sente-se muito aflita que não pergunta pelo nome do profissional de saúde que está cuidando do seu filho. Isso causa uma estranheza no relacionamento, propiciando a impessoalidade nas relações, advindas também do sentimento de inferioridade, causando ainda mais um distanciamento das mães com quem tem a responsabilidade de dar a assistência aos seus filhos. Um simples ato sem a devida comunicação e explicação, causa um desconforto, como não conhecer o cirurgião que vai operar seu filho, tampouco saber o seu nome. Isso reflete numa tensão maior por parte das mães que ansiosas necessitam de informações, principalmente num momento de muita apreensão até o desfecho da cirurgia.

Do ponto de vista sociocultural também existem obstáculos a serem ultrapassados pelas mães, sendo um dos mais gritantes, a barreira da linguagem, causando falhas na comunicação entre estas e os profissionais de saúde. Grande parte das mães não dispõe de condições educacionais e culturais que facilitem o diálogo com os profissionais e trabalhadores de saúde, o que se reflete, muitas vezes, na dificuldade de entendimento e de aprendizado acerca do comportamento

que deve adotar para melhor acompanhar seus filhos durante as consultas e internamentos, tornando-se coadjuvantes no processo saúde-doença dos seus filhos.

A transposição dessa barreira cultural e comunicativa entre os usuários e o sistema de saúde é certamente um dos maiores desafios a serem enfrentados na perspectiva da universalização do acesso, não só aos serviços, mas à informação necessária para o *envolvimento* das pessoas dos diversos grupos populacionais no processo de promoção e recuperação da saúde individual e coletiva. Também nessa linha, vem sendo desenvolvidos esforços variados, que vão desde o desenvolvimento de ações de educação e comunicação em saúde, com auxílio de tecnologias as mais diversas, inclusive da mídia até a normatização das bulas dos medicamentos e a implantação de serviços de ouvidoria, controle e avaliação da assistência, de modo a se multiplicar os canais de comunicação entre os produtores dos serviços (trabalhadores de saúde), gestores e usuários do sistema (TEIXEIRA, 2011).

Contudo, a relação materna com os profissionais de saúde, fica difícil com esse distanciamento e ainda piora a situação devido a eventos negativos no cuidado pelos profissionais, como as mães descrevem a seguir:

Outro dia eu a vi penteando o cabelo da minha filha com muita força e ela é bebezinha, daí eu falei, olha, a cabecinha dela é muito molezinha, escova mais devagar, aí ela veio com ignorância comigo, só porque eu reclamei. (M1)

Eu entrei e vi que a minha irmã não estava asseada e com a fralda ensopada de urina do lado e o lençol ainda estava todo molhado de urina. Daí eu perguntei por que só trocam a fralda e o lençol não? Mas, acabei só conversando com as enfermeiras, nem fui reclamar na ouvidoria. (M6)

Eu quando descobri a doença do meu filho, ele já estava quase sem jeito porque lá no meu interior quando eu levava ele passando mal para o doutor, só passava remédio para cansaço, nunca pedia exame e não dizia que ele tinha alguma doença grave. (M4)

As mães percebem-se inseridas em um turbilhão de relações que as situam diante de constantes dilemas. As situações de “grosserias” representam para estas mães, um embate injusto, pois envolvem pacientes frágeis e extremamente debilitados, diante de uma UTI cheia de aparelhos, recursos, mas que lhes proporcionam uma visão ameaçadora, com dúvidas quanto à segurança no cuidado dos filhos. Ainda pesam as dificuldades que elas enfrentam ao descobrirem as

doenças dos filhos, como relata a M4 que demonstrou o medo de perder o filho, devido ao estado grave de saúde do mesmo, pela carência de um atendimento médico eficiente e ágil, sem aprofundar as consultas para uma melhor investigação dos sintomas apresentados. Infelizmente essa realidade ainda perdura na cotidianidade das mães, na busca para alcançar os seus intentos.

Os cuidados inadequados causam um estremecimento com a equipe de saúde, levando a uma relação conflituosa, especialmente com a equipe de enfermagem, como se vê em relatos das mães abaixo:

A enfermeira veio falar grosseiramente comigo porque eu perguntei o que houve, que eu achei a minha filha roxa e ela disse que a minha filha não estava roxa, que eu enxergasse melhor, que ela está normal. (choro) (M1)

Porque se dependesse desses médicos no começo, a maioria não diz as coisas direito, e a gente tem até medo de perguntar às vezes porque eles são tão distantes da gente, [...] (M5)

Ela disse que pediu a enfermeira para me chamar, estava muito triste, angustiada, querendo me ver, mas a enfermeira disse que não ia fazer isso porque ela estava muito ocupada. E disse que ela não ia sair tão cedo da UTI e ir para a enfermaria por causa da bactéria, que ela está infectada e podia passar para as outras crianças. Daí a minha irmã ficou com tanta raiva dela, que chorou tanto que soluçou. (M6)

A equipe de enfermagem tem papel fundamental durante a hospitalização, visto ser a categoria profissional que passa a maior parte do tempo acompanhando o paciente. É fundamental um bom relacionamento entre a equipe de enfermagem com a família dos pacientes, um tratamento acolhedor à família que está inserida na concepção ampliada da extensão do cuidado, principalmente nas orientações relacionadas às condutas, normas, determinações sobre regulamentos internos da unidade, o que não está demonstrado nos relatos de M1 e M6. Percebe-se um tratamento áspero da equipe para com os familiares, que sentem a necessidade de perguntar, tirar dúvidas, desejam estar perto dos seus pacientes, acalentá-los diante de um momento de dor e instabilidade emocional. Vale ressaltar que qualquer comportamento que não corresponda a este modelo hierárquico e austero de impor decisões para que sejam cumpridas pelos familiares, assim como o fato dos usuários serem mais críticos e questionadores, pode se constituir um fator de conflito e distanciamento com a equipe.

Esse comportamento, algumas vezes impositivo dos profissionais, delinea a versão da política que permeia as instituições de saúde, nas quais os

profissionais reproduzem as relações de poder em que se encontram. Cabendo aos profissionais decidirem o que é bom para o paciente, nesse caso a criança, sem consultar ou compartilhar as decisões e o plano de cuidado com a família (QUIRINO; COLLET; NEVES, 2010).

Embora o desejável fosse uma cooperação e parceria entre profissionais e mães de crianças internadas, ainda é muito comum a existência de uma relação de dominação-subordinação, como se percebe no discurso da M5. Mesmo reconhecendo que a presença da família no ambiente hospitalar é uma realidade, ainda existe certa resistência por parte da equipe, ao demonstrar que não compreende o objetivo maior de sua presença no acompanhamento do filho. A presença da família é resguardada pelo ECA/1990, em seu artigo 12, assegurando os direitos das crianças e adolescentes em usufruírem do sistema de alojamento conjunto pediátrico.

Outro aspecto evidenciado foi o medo das mães de sofrerem retaliações por parte dos profissionais de saúde, devido a queixas em relação aos distúrbios no tratamento, demonstrados nas rotinas de cuidados destinado aos seus filhos, conforme relatos a seguir:

Mas eu acho que não devia reclamar, porque a gente não sabe o que está na cabeça das pessoas, elas podem querer prejudicar os filhos da gente e eu acho que é melhor, não reclamar. (M3)

É por isso que as vezes eu paro e fico pensando também o que eu vou falar para não falar demais. [...] A gente bota uma coisa na cabeça e não é para botar, daí a gente fica revoltada e fala coisa que não é para falar, é por isso que é para pensar bem, mas eu tenho tudo na minha cabeça, eu tenho é um jornal. (M6)

As posturas apresentadas pelas M3 e M6, podem ser explicadas pelos sentimentos de inferioridades e diferenças culturais, que as impedem de reclamar o que acham errado e em evitar falar sobre algo com comportamento alterado, para depois não se arrependem. É fato, o medo de retaliações por parte dos profissionais que cuidam dos seus filhos e por isso elas se calam, recolhem-se em seus mundos de sofrimentos, incertezas, esperando que os filhos melhorem e possam receber alta. Essa atitude das mães é resultante do nível de escolaridade raso, pela dificuldade em reconhecerem os seus direitos e pelo próprio desconhecimento em ser cidadã.

Apesar das mães não terem níveis de escolaridade elevado, elas são possuidoras de um senso comum, que nas suas singularidades identificam a doença, como se observa nas falas:

Acho que eles estavam precisando de crianças para operar. (risos) Mas reconheço que deve ter sido porque minha filha estava roxinha e com muita falta de ar. (M2)

Devemos seguir todas as orientações de higiene para evitar as infecções. Lavar bem as mãos. Não ficar nas outras enfermarias, não andar pelos corredores do hospital. Sei disso porque a minha filha pegou uma infecção muito forte e me orientaram a ter muito cuidado. (M3)

Tem muita mãezinha que não sabe e deixa as crianças soltas aqui, cai chupeta no chão, a criança põe na boca e ela não está nem aí [...] depois a criança tem diarreia, infecção, daí ela passa mais tempo internada e a mãe não sabe o porquê. (M4).

Algumas cardiopatias são sintomáticas e demonstram alterações nas crianças que acabam sendo sinais de alerta para às mães, razões estas, que favorecem as buscas imediatas dos serviços médicos de urgências, de acordo com a fala da M2. Algumas reconhecem as complicações de infecções adquiridas através do cuidado inadequado, ocasionando efeitos negativos na recuperação dos seus filhos, aumentando o período de internamento e possíveis complicações que podem levar ao óbito, conforme discurso das M4 e M3. As mães possuem a percepção do senso comum da doença dos filhos, porém o desconhecimento materno sobre o diagnóstico da doença cardíaca dos seus filhos é grande e está impregnado nos discursos auferidos:

Elas não entendem que para mim, é tudo novo, o caso da minha filha é novo, eu não sei que doença ela tem, é tudo novo para mim. (M1)

Mas, vejo que nem sempre a gente recebe essas orientações que são importantes, como também sobre a doença que os nossos filhos têm. (M3)

As dificuldades que eu passei sem saber da doença, até alguém me alertar para eu pedir um exame de eco e a demora para fazer, sei não..(M5)

Porque tem mãe aqui que nem sabe ler e escrever, não sabem qual a doença, o que é certo ou errado e isso contribui com a infecção hospitalar. Tem mães aqui que não tem noção de higiene mesmo. (M8)

Eu já tinha ouvido falar da doença, mas certeza não, não conheço. (M9)

É notório os discursos maternos sobre o desconhecimento das doenças dos filhos, deixando-as aflitas por não entenderem o processo saúde-doença,

repercutindo negativamente no acompanhamento junto aos filhos, até algum profissional se sensibilizar e explicar qual o diagnóstico dos filhos e quais os prognósticos também, pois é importante para o enfrentamento dessa nova realidade, nesse novo cenário que se desponta às mães. Essa situação se percebe nas falas das M1, M3 e M5. A situação se agrava para as mães que não são alfabetizadas e não possuem letramento funcional, tornando mais difícil o entendimento nesse processo do adoecimento e internamento dos filhos, de acordo com relato da M8.

O Letramento Funcional em Saúde é conhecimento, motivação e competências das pessoas para acessar, compreender, avaliar e aplicar informação em saúde, de forma a fazer julgamentos e a tomar decisões no dia-a-dia, no que tange ao cuidado da saúde, à prevenção de doenças e à promoção da saúde, para manter ou melhorar a qualidade de vida (SORENSEN et al., 2012).

A educação é muito importante para o entendimento das mães em relação ao processo saúde-doença em que os filhos são acometidos, pois passam a viver uma experiência nova, com mudanças nas rotinas diárias, que na maioria das vezes, exigem um posicionamento diante dos obstáculos que encontram no percurso aos serviços de saúde para os filhos. Conforme a singularidade de cada uma das mães como ser pessoa, pode-se perceber a compreensão do que seja saúde para os filhos, as quais discorrem a seguir:

Quando a criança está brincando, ela está com saúde, quando ela não está brincando, está caidinha, quietinha, é porque ela não está com saúde, tem algo errado [...] (M2)

Acho que saúde também seja a higiene, olhar onde a criança vai andar, onde ela passa a mão e depois põe a mão na boca, deve vigiar a criança porque ela passa a mão na boca em tudo que ela vê pela frente. (M4)

Para mim, saúde quer dizer quando meu filho está bem, brincando, fazendo arte, pulando dentro de casa, fazendo estripulias. É quando ele está esperto, quebrando tudo dentro de casa. Quando ele pára dentro de casa aí eu já sei que não está com saúde, alguma coisa ele tem. (M7)

A falta de cuidado, de assistência, de limpeza e higiene, deixa a criança doente e com outras coisas mais, pois ela fica muito exposta a tudo, inclusive a acidentes. Tem que ter higiene, lavar as mãos, porque tem crianças que vão merendar, almoçar e não lavam as mãos. Ali transmite doença, né? Escovar bem os dentes, tomar banho direito, as bactérias estão nas mãos, também. (M8)

Ainda tem o cuidado com a alimentação, ter alimentação saudável, né? Mas fica difícil porque nem sempre temos condições de variar, porque tudo está muito caro e não temos dinheiro para isso. (M10)

Os relatos das mães demonstram a compreensão de saúde no senso comum, as quais retratam de forma simples o que pensam e atribuem ao estado físico e comportamental dos filhos, como relatam M2, M4 e M7. Outros fatores que contribuem, no entendimento das mães, dizem respeito ao cuidado, a assistência integral, higiene e limpeza, como também uma alimentação saudável, segundo as falas das M8 e M10. Percebeu-se que a visão das mães sobre saúde, consiste apenas na ausência de doença ou de enfermidade e não como um estado de completo bem-estar físico, mental e social.

O atendimento das necessidades básicas, isto é, alimentação, saúde, moradia, educação, trabalho e com isso a garantia efetiva de uma vida com dignidade, constituem pressupostos inarredáveis ao exercício de todo direito fundamental e ao princípio da dignidade inerente a todo ser humano.

O direito a saúde é um direito fundamental e indispensável para uma vida com dignidade, lembrando que os direitos fundamentais e acima de tudo, a dignidade da pessoa humana, são indissociáveis, estando no centro do discurso jurídico. Sobre o assunto em análise, “a noção de que a saúde constitui um direito humano e fundamental, passível de proteção e tutela pelo Estado, é resultado de uma longa evolução na concepção não apenas do direito, mas da própria ideia do que seja a saúde” (FIGUEIREDO, 2010, p. 77).

Nesse contexto, o conceito de saúde foi trabalhado num aspecto mais amplo, abordando todos os fatores determinantes, os quais foram surgindo no decorrer do Círculo de Cultura. Percebeu-se o interesse por parte das mães em comentar sobre o tema em questão, o que facilitou a discussão sobre as perguntas norteadoras, reforçando um melhor entendimento do que seja saúde na perspectiva do direito, como mostram os depoimentos abaixo:

Mas na prática reivindicar esses direitos é tão difícil. (M1)

Eu nunca pensei dessa forma sobre a saúde. A gente sofre tanto que não tem nem tempo para pensar sobre isso, até para lutarmos pelos nossos direitos. (M2)

Assim, falando de saúde, principalmente de parente ou de pessoas, sendo uma vida, a gente busca os direitos da gente, qualquer coisa como ela falou, até quem não conhece, quem tem boca vai atrás mesmo e a gente consegue. (M7)

Eu fico tão desesperada, que, se minha filha não tivesse sido atendida, eu juro que não saberia nem onde procurar meus direitos, mas com certeza não ficaria de braços cruzados, ia para justiça. (M9)

Eu não saberia onde procurar esse órgão ou recursos para me ajudar.
(M11)

A falta do conhecimento sobre os direitos é visível e isso interfere no comportamento das mães na ânsia de serem atendidas. O sentimento de procurar ajuda, seja como for, também aflora no coração da mãe que apesar de sentir-se sem rumo, acredita na força propulsora que a move em busca de recursos, demonstrado pela fala de M7.

O desconhecimento sobre o direito e a dificuldade das mães em reivindicá-lo na prática, são representados nos discursos das participantes M1, M2 e M11. Muitas delas vão em busca de uma solução, como na falta de um remédio especial, a demora da realização da cirurgia ou até mesmo a negativa de algum exame especializado. Portanto, expressam o desejo de lutarem pela saúde dos filhos, seja como for, pois, seus corações de mães batem forte, para que os dos seus filhos possam continuar batendo.

Finalmente constata-se que as razões que levam a maioria das mães a assumirem uma postura de acomodação, não saberem onde procurar os recursos diante da prestação negativa do Estado, são muitas. Elas se dão pelo próprio desconhecimento dos direitos, pelo nível de escolaridade baixo, por possuírem situação sócio econômica precária, desconhecimento da doença dos filhos, enfim, são fatores que interferem na trajetória árdua das crianças e adolescentes no acesso aos serviços de saúde especializados.

5.2 SENTIMENTO MATERNO

[...] eu sorrio para você, mas por fora, porque por dentro só quem sabe sou eu [...] (M1)

Essa categoria temática, sentimentos maternos, representa a compreensão do significado das vivências das mães de crianças e adolescentes com doenças cardíacas. Nesta categoria, foram apreendidos os aspectos sócio e psicoafetivos, que envolveram representações de sentimentos e experiências das mães, frente ao caminho percorrido e período de internação dos filhos em adoecimento cardíaco. Cada momento foi compreendido pelas mães de forma singular, do qual se extraiu significados que se assemelhavam e completavam-se, trazendo nos recortes expressivos, a percepção de diversos sentimentos que

representam as unidades de significados, dentre as quais destacamos: traços das personalidades das mães, sentimento de culpa, sofrimento materno, sentimento de abandono familiar, temor de perder o filho, desejo materno de proteger, interseção divina, as quais serão analisadas com base nos relatos das mães e embasadas na literatura concernente.

A hospitalização é um processo difícil para qualquer pessoa, pois implica numa separação do indivíduo do seu meio familiar. Para a criança e adolescente esse processo é mais marcante e significativo, dependendo da experiência que pode ser traumática conforme o estado de saúde nos quais se encontram. Nesse cenário, estreia a figura materna, a fiel cuidadora que participa de todos os momentos do processo de adoecimento do filho. São mulheres comuns, mães, trabalhadoras, companheiras, sensíveis diante da descoberta das doenças dos filhos, conforme as falas descritas a seguir:

Eu gostava de rir. Eu não ria mais, por causa do meu filho, só chorava. (M2)

[...] trabalho, e sou uma pessoa boa, ajudo as pessoas também. (M3)

Eu sou compreensiva, procuro ajudar na medida do possível. Sou tímida, mas sou amiga das pessoas. (M4)

Eu sou uma pessoa muito calada, não costumo falar muito não [...]. Eu não estudei, mal sei ler e escrever, não gosto de estudar [...] acho que isso me prejudica um pouco. (M5)

Sou uma pessoa que gosto de falar e é bom porque a gente não fica calada quando as pessoas são grosseiras com a gente [...] ou quando querem “enrolar” a gente com mentiras. (M6)

Acho que uma qualidade que eu tenho é fazer amizades. (M10)

Os depoimentos maternos estão relacionados as características individuais de cada mãe ao falarem um pouco de si durante o acolhimento e apresentação no Círculo de Cultura. São percepções associadas ao novo momento que vivenciam junto à descoberta da doença e internamento hospitalar, como relata M2. Outro aspecto abordado, se deve ao fato de serem pessoas do bem, generosas, gostarem de se relacionar, fazerem amizades, qualidades de extrema importância para a construção de vínculos, pois partilham das mesmas inseguranças, além de estarem expostas a um alto nível de estresse crônico dada a nova realidade como expressaram M3, M4, M6 e M10. A falta do conhecimento é mencionada na fala da M5, quando refere a sua timidez associada ao grau de desconhecimento, haja vista,

mal saber ler e escrever, o que dificulta a compreensão da situação do processo de adoecimento do filho e de buscar o direito à saúde, caso sinta necessidade.

Culturalmente a figura materna está diretamente envolvida no cuidado diário, tornando-a mais sensível à presença dos sintomas do filho. Ao longo do processo de assumir o cuidado do filho hospitalizado, as mães costumam relatar sentimentos de baixa autoestima, insegurança, fracasso e inabilidade para superar as dificuldades que surgem da experiência de cuidar. Com isso, aflora o sentimento de culpa, presente nas falas:

E eu disse que não sou culpada por ela estar roxa, eu queria muito dar um coração para ela. (M1)

Não consegui atendimento porque a médica do ambulatório não tinha vindo e daí como eu não tenho ninguém aqui, tive que voltar para meu interior para retornar depois. Fui embora muito preocupada com minha filha, me sentindo culpada. (M3)

O sentimento de culpa geralmente está arraigado na forma como as mães se expressam, até mesmo no sentido de defesa, conforme relato da M1, ao confessar que não tem culpa, mas queria muito dar um coração para a filha. É notório a vontade da mãe em trocar de lugar com o filho, desejar ter um coração saudável para doar. O fardo desse sentimento, permeia todo o trajeto das mães em busca do atendimento médico para os filhos, nas frustrações e obstáculos encontrados, como refere M3.

A culpa é, na maioria das vezes, um sentimento que pertence somente à figura da mãe, pois foi ela quem gerou a criança. Ao longo dessa vivência, as mães de crianças com doenças cardíacas, passam a relembrar as experiências anteriores, sentimentos e obstáculos detalhadamente, na esperança de encontrar a causa por tanto sofrimento. Pode, também, manifestar-se em ambos, no pai e na mãe, influenciando de forma direta em suas funções (SOLBERG et al., 2011).

Em outras manifestações, observa-se que as mães, apesar dos relatos de sentimento de culpa em relação à doença dos filhos, pelo caminho percorrido até internamento, referem algumas reações de resignação e paciência, diante dos obstáculos enfrentados como mostram a seguir:

Ela teve pneumonia, pois tem problema de coração, daí ela ficou boa, ao ponto de vir, mas ficou aguardando vaga. Teve que esperar, tem que ter paciência, também tem muita criança doente (M2).

Nem passou pela cabeça procurar recurso, porque a gente ia e voltava e não tinha tempo nem de pensar nisso. Acreditava que a doutora ia chamar a gente para internar (M5).

Mas a gente tem que esperar leito, não é fácil. Tem que ir atrás, mas tem que ter paciência, bastante paciência (M7).

Acho que uma qualidade minha é ter paciência, porque aguardar esse tempo todo de internação do meu filho aqui é preciso ter muita paciência mesmo (M8).

Mas mesmo assim, eu não reclamava, achava bom porque sentia que ela estava sendo assistida (M10).

Então eu fiquei esperando, fiquei dois dias em casa com ela doente sem saber o que ela tinha (M11).

Do latim *patientia*, a palavra paciência refere-se à capacidade que uma pessoa tem para suportar ou tolerar algo/alguém sem se enervar. Posto isto, um sujeito com paciência é aquele que não tende a ficar alterado. É uma virtude do ser humano baseada no autocontrole emocional, ou seja, quando um indivíduo suporta situações desagradáveis, injúrias e o incômodo de terceiros sem perder a calma e a concentração. É a capacidade de suportar incômodos e dificuldades de toda a ordem, de qualquer hora ou em qualquer lugar, de persistir numa atividade difícil, mantendo uma ação tranquila e acreditando que irá conseguir o que quer, de ser perseverante, de esperar o momento certo para certas atitudes, de aguardar em paz a compreensão que ainda não se tenha obtido. A paciência está, sem dúvida, associada à calma ou à paz, é qualquer pessoa que saiba esperar e que seja capaz de levar as coisas com serenidade (WIKIPEDIAa, 2017).

A paciência por meio dos discursos maternos, está intrinsecamente associada a outra palavra muito sentida pelas mães, a resignação. Esse sentimento persiste ao longo do acompanhamento junto aos filhos internados, é a tendência que as mães demonstram em aceitar uma situação adversa.

A resignação, ou ainda aceitação, na espiritualidade, na conscientização e na psicologia humana, geralmente se refere a experienciar uma situação sem a intenção de mudá-la. A aceitação não exige que a mudança seja possível ou mesmo concebível, nem necessita que a situação seja desejada ou aprovada por aqueles que a aceitam. De fato, a resignação é frequentemente aconselhada quando uma situação é tanto ruim quanto imutável, ou quando a mudança só é possível a um grande preço ou risco. *Aceitação* pode implicar apenas uma falta de tentativas comportamentais visíveis para mudar, mas a palavra também é utilizada mais

especificamente para um sentimento ou um estado emocional ou cognitivo teórico. (WIKIPEDIA b, 2017)

Percebe-se nos relatos maternos, uma associação entre a paciência e a resignação no comportamento das mães, quando ficam à espera do atendimento, aguardando a longa demora do internamento, conforme descrito nas falas de M2, M7e M8. Essa situação revela uma resignação, isto é, uma aceitação, na condição de estar submisso ao desejo e vontade de outra pessoa, ou seja, da decisão do profissional médico, em autorizar o internamento. Enquanto isso, após várias idas sem êxito ao hospital, os filhos permanecem em casa à espera do internamento e as mães resignadas, sem reclamar, pacientemente aguardam ansiosas pelo chamado do profissional, conforme depoimentos de M5, M10 e M11.

As mães de pacientes cardíacos, sentem a doença dos filhos como algo muito difícil e doloroso. Sentimentos de dor, tristeza e desânimo foram expressos pelas mães, considerados momentos difíceis em suas vidas, os quais também acarretam preocupações devido à instabilidade no quadro clínico, conforme relatos a seguir:

Eu sofro muito por ver minha filha doente assim, piora, vai para UTI, volta para enfermaria e piora, volta de novo. (Choro) (M1)

Eu fico agoniada, não sei nem por onde começar e às vezes dou uma de doida. (M4)

Ninguém dizia que ela era doente do coração, só diziam que ela tinha refluxo e não sei o que mais, foi fazendo exames e um tratamento com a nutricionista de onde eu moro e praticamente eu vivi esse sofrimento uns três a cinco anos de lá para cá. (M5)

Antes disso ela estava com acesso no pescoço e toda vez que iam dar o leite dela, ela chorava, e o doutor foi e disse que achava que ela poderia estar com infecção devido a esse acesso. Só que antes eles tinham que fazer uns exames, e quando ela teve essa crise que foi parar na UTI, que foi percebido que ela estava com infecção mesmo, aí ela termina agora os antibióticos. Chorei muito! (M9)

O sofrimento materno permeia todos os momentos vividos pelas mães no enfrentamento da doença dos seus filhos, ora com coragem, ora com incertezas e aflições. Apesar das frustrações e do sofrimento gerado pelas mudanças de vida e dificuldades vivenciadas pelas mães no acompanhamento dos seus filhos, algumas acreditam ter a obrigação de permanecerem firmes ao lado da criança, incentivando, ajudando e dando força, porém não conseguem sufocar esses sentimentos e

acabam externando, sejam para os filhos ou para os profissionais, conforme os relatos de M1, M4, M5 e M9.

A angústia e o medo são sentimentos que aparecem a partir do momento em que os pais começam a “dar-se conta” do problema, percebendo a real situação a ser enfrentada. São manifestações da incerteza do futuro do filho e de busca de causas, as quais incluem a própria atuação dos pais e o tempo para o diagnóstico. (BARRETO et al., 2016).

Nesse cenário, afloram nas mães um sentimento súbito e muitas vezes persistentes, que é o medo de perder o filho. A descoberta que a criança apresenta um “problema” após o nascimento, pode representar o início da caminhada de sofrimento, assim como de enfrentamento do processo de nascer-adoecer. Assim, percebe-se nas manifestações das mães a seguir:

Não tenho experiência com filho doente assim. Meu coração vive abalado, com medo de perder a minha filha. (M1)

E quando nós estamos com os nossos filhos internados é muito pior, porque aqui tem muita contaminação e passa infecção para os nossos filhos também, daí aumenta os riscos de morte, não é? (M4)

O nosso sofrimento, medo de perder nossos filhos, isso ninguém imagina, só se colocando no nosso lugar para avaliar o que passamos aqui. (M10)

Nos relatos acima, as mães demonstram dificuldades em vivenciar situação de doença dos filhos e que podem trazer a morte como consequência. Uma mãe nunca espera que um filho adoeça. Dessa forma, o medo de perder torna-se algo inesperado e assustador. O sentimento que é descrito como “meu coração vive abalado”, causando estado de medo e pânico, é vivenciado pela M1, refletido também nas demais M4 e M10, ao relatarem os riscos do internamento quanto às infecções, pois sabem que hospital é lugar de contaminação e seus filhos podem complicar o estado de saúde. Este sentimento vincula-se ideia do senso comum da ocorrência de morte durante a realização de procedimentos cirúrgicos e as internações em unidade de tratamento intensivo.

É possível compreender que, para o pai e/ou a mãe, ter um filho, ainda criança, com uma doença que pode levar a morte é desesperador. Os pais não esperam que o filho adoeça e que tenha ainda a possibilidade de morrer. Essa reação é percebida em outros contextos realizados, principalmente nos pais em processo de parentabilidade, ou seja, em processo inicial da experiência subjetiva

das funções parentais. Sentimentos intensos de impotência e de medo são desencadeados nos pais a partir do diagnóstico de cardiopatia congênita em decorrência da possibilidade de morte de seus filhos (KRUEL; LOPES, 2012).

As preocupações das mães não se resumem somente aos filhos internados, mas ao funcionamento da família como um todo, nas ausências em decorrência da hospitalização. Há uma preocupação com a dinâmica familiar do dia a dia, com questões financeiras, com a comunicação entre os familiares, bem como a saúde de algum familiar em especial. A preocupação predominante é com o cuidado dos outros filhos, evidenciada nos discursos transcritos a seguir:

[...] se a gente não tem nem mais casa, deixa tudo para trás, outro filho, marido, para estar aqui (M3).

É muito difícil para uma mãe ficar distante do seu marido e outros filhos, aguardando uma cirurgia que nem sabemos quando vai ser. A vida da gente para lá fora, abandono total (M5).

[...] a vida da gente lá fora para... só existimos para os nossos filhos. Deixamos marido, os outros filhos, trabalho e o que é pior, não sabemos quando vamos sair daqui com os nossos filhos bem [...] (M8).

Sem falar na minha família totalmente abandonada, gosto nem de lembrar, pois aí o sofrimento aumenta [...] (choro) (M9).

Além do mais estamos longe das nossas famílias, largamos tudo e temos que viver num lugar estranho com gente estranha [...] (M10).

Os depoimentos maternos mostram como é importante o envolvimento dos familiares para dar um suporte à mãe que “abandona” seu lar para se dedicar ao filho doente hospitalizado. Sejam quais forem os novos arranjos familiares, o importante é o apoio nesse momento para diminuir o peso que constitui a hospitalização de um paciente com doença cardíaca, num ambiente hospitalar, minado por fortes emoções, conflitos e sentimentos diversos que envolvem pacientes, mães e os profissionais de saúde. É unânime os relatos de ruptura familiar, ausência do convívio diário, distância do marido e outros filhos, ou seja, uma verdadeira mudança no cotidiano da família. Além do abandono ao trabalho, de acordo com a fala de M8, o que acarreta uma desestabilização financeira impactando na qualidade de vida dos pais e das crianças com cardiopatia.

Há necessidade de reestruturação familiar, pois o afastamento de um dos pais do Ir é evento que altera toda a estrutura e a dinâmica da família em relação

aos papéis e aos vínculos estabelecidos na estreita relação entre seus membros (BRUCE; LILJA; SUNDIN, 2014).

As mães cuidadoras, vivem uma situação de opressão dada por vezes à dedicação e isolamento que causa sofrimento e estresse, comprometendo o seu bem estar. Para ser uma boa mãe, atendendo o legado da obrigação moral, a cuidadora oficial, necessariamente tem de ser atenciosa, dedicada, zelosa e abnegada. Tudo isso causa um desgaste muito grande no “ser mãe”, responsável pelo cuidado direto, reduzindo a rede de suporte social a tão sofrida composição familiar. Nesse sentido, algumas mães consideram importante construir laços de amizade com outras mães de pacientes internados, assim dividem as aflições do internamento, conforme depoimento a seguir:

Não sei o que dizer, mas acho que sou generosa tb, gosto de ajudar os outros e concordo com [...] em tudo... E acho bom fazer amizades aqui dentro, porque assim nós ajudamos umas às outras e diminui o nosso sofrimento, porque uma dá coragem a outra (M09).

Por isso que acho importante fazer amizades, as amigas vão se ajudando, dividindo o peso da angústia de ter um filho doente e internado, cada uma vai consolando a outra como pode e alivia a nossa carga de sofrimento (M10).

O discurso materno por meio das falas de M9 e M10, ressalta a importância de criação de vínculos entre as mães e familiares acompanhantes dos pacientes internados, o que faz com elas se sintam fortalecidas para o enfrentamento das questões relativas à saúde dos seus filhos. Isso desencadeia a possibilidade do senso de empoderamento individual, que atrelado ao desejo de compartilhar as dificuldades durante o internamento, criam entre si uma rede de suporte coletivo.

O empoderamento materno, só pode acontecer se houver informação. Qualquer ser humano bem informado pode fazer escolhas. Nem sempre as que gostaria, mas todas as escolhas serão conscientes. As mães devem buscar informação e fazer suas escolhas. O empoderamento possibilita a aquisição da emancipação individual e também da consciência coletiva necessária para a superação da dependência social e dominação política. O empoderamento devolve poder e dignidade a quem desejar o estatuto de cidadania, e principalmente a liberdade de decidir e controlar seu próprio destino com responsabilidade e respeito ao outro.

Segundo Paulo Freire (2008), a mulher cuidadora, por meio do conhecimento e educação como instrumento libertador, é quem pode fazer a tomada de consciência buscando o controle de sua vida por meio do empoderamento individual. Ao fazer uma reflexão sobre sua condição, tomada de consciência e possuir os elementos necessários por meio da ação-reflexão-ação, poderá realizar uma transividade da consciência ingênua para a crítica.

Percebe-se, no entanto, que as mães ao partilharem suas angústias, trocam experiências, dialogam entre si e adquirem ânimo para lidar com a situação de estresse e sofrimento desencadeada no recebimento do diagnóstico dos filhos.

A criança com doença cardíaca congênita precisa de alguns cuidados especiais, tanto na internação quando no domicílio. Esses cuidados, para os pais, podem contribuir ao isolamento social pelo medo do desencadeamento de alguma crise na criança, assim como a impossibilidade de socorro imediato. Esse constante sentimento pode tornar os pais as figuras cuidadoras responsáveis pelos cuidados diretos, diminuindo, assim, a rede de suporte social. Tal atitude é assumida como estratégia para superproteger o filho cardiopata e impor limitações, a fim de evitar desestabilização do quadro clínico da criança. Eles procuram manter a criança sem chorar ou até mesmo sem manifestar alguma expressão. A busca pela tranquilidade de manter a criança fora da crise é inerente aos pais (BARRETO et al., 2016).

As mães acompanhantes vivem num conflito de papéis, pois tem as responsabilidades domiciliares, ao mesmo tempo em que querem cumprir os seus deveres de cuidadoras ao lado dos filhos internados. Em meio a tantas dúvidas e conflitos emocionais, as mães encontram suporte, que as auxiliam e confortam, que é a busca da espiritualidade.

A despeito do sofrimento gerado com o adoecimento e a hospitalização dos filhos, as mães encontram medidas para amenizar a dor. A fé em um ser supremo foi uma das estratégias utilizadas pelas mães para superar esse momento, auxiliando-as a permanecerem no ambiente hospitalar, alcançando forças para lutarem e conseguirem cuidar dos filhos (FIGUEIREDO et al., 2013).

A religiosidade, por exemplo, é considerada benéfica, por reduzir o sofrimento mental das mães. Ademais, o apoio espiritual e religioso, segundo as suas práticas e crenças, é um direito do acompanhante e da criança hospitalizada de acordo com a resolução n. 41 do Conselho Nacional dos Direitos da Criança e

Adolescente. Desse modo, a interseção divina está impregnada nos discursos maternos, conforme os transcritos a seguir

Mas graças a Deus, surgiu uma vaga aqui e transferiram minha filha (M1).

Ficamos esperando a vaga para o hospital de Messejana, todo dia a gente esperava a notícia daqui dizendo que surgiu a vaga, lutando, é o jeito esperar. Só ontem apareceu essa vaga, graças a Deus e deu certo, estamos aqui (M2).

Foi difícil ela fazer essa cirurgia, mas graças a Deus ela fez, depois de vir aqui pela quarta vez (M3).

Principalmente gosto de rezar e pedir pela saúde do meu filho, que é tão grave [...] eu rezo muito, acho que é uma qualidade (M5).

Graças a Deus que depois do primeiro hospital que me levaram, eu vim logo para cá. Sei que este é melhor para a doença dela, é tanto que logo que cheguei me internaram para ela poder fazer essa cirurgia (M9).

Eu fui para os lugares certos, eu procurei os lugares certos, parece que o anjo do Senhor estava me guiando (M10)

As mães dos pacientes, como forma de amenizar o sofrimento, por meio da fé, se utilizam desse recurso divino para auxiliá-las na consecução de vagas, ou seja, o apego à religiosidade na figura de Deus contribui de forma positiva propiciando confiança em aguardar o internamento dos filhos, de acordo com os relatos de M1, M2 e M9. Outro aspecto importante é a oração, cujo intento é ajudar a conseguir a cirurgia do filho, embora tenha esperado bastante, a fé no poder de Deus ajuda a vencer o obstáculo da demora, expresso na fala de M3. As questões referentes à espiritualidade estão muito presentes na vida das mães, principalmente nos momentos mais difíceis, afinal, é preciso acreditar que há esperança para a melhora do quadro de saúde do filho, transcrito na fala de M5. Ainda sobre a importância da fé, M10, demonstra forte apego à religiosidade, como condutora dos seus passos, iluminando todo o trajeto da caminhada do filho de forma positiva, na busca do atendimento ao serviço de saúde.

A espiritualidade das mães como fator imperativo no enfrentamento do processo de adoecer, demonstra ser uma alternativa para minimizar o sofrimento decorrente da doença dos filhos, contribuindo significativamente para a compreensão do processo de adoecimento destes, minimizando a intensa carga emocional, na expectativa de que os problemas de saúde de suas crianças sejam resolvidos.

6 REFLEXÕES DO ESTUDO

Este trabalho não pretende estabelecer conclusões acabadas sobre o objeto de estudo e suas implicações nos direitos e garantias fundamentais de acesso a saúde das crianças e adolescentes em adoecimento cardíaco, e sim uma reflexão acerca da temática tão relevante na atualidade, que vem ganhando destaque no ordenamento jurídico brasileiro.

O direito à saúde é assegurado como direito fundamental comum a todos sem qualquer tipo de distinção, tendo o Estado o dever de assegurá-lo por ser condição vital a existência da vida humana, fundamentado pelo princípio da dignidade da pessoa humana, alicerce do Estado Democrático de Direito.

Entende-se que a temática abordada é de grande importância para a sociedade como um todo, pois afeta diretamente a vida de crianças e adolescentes em adoecimento cardíaco, que dependem do Sistema Único de Saúde, cuja ineficácia da política pública de saúde, em não atender de maneira satisfatória àqueles que necessitam dos serviços, resulta num itinerário confuso para o acesso ao atendimento especializado.

No que diz respeito a acessibilidade aos serviços de saúde, foram encontradas evidências de que há uma distância importante entre o que é preconizado pelo sistema de saúde, SUS, quanto aos seus princípios norteadores e o atendimento fornecido, em particular, no que se refere às possibilidades de se avançar na direção de um modelo assistencial, efetivamente, responsável pela integralidade, acolhimento e humanização do atendimento. Os limites da micropolítica do trabalho em saúde na assistência às crianças e adolescentes com doenças cardíacas e sua vinculação aos serviços de referência para urgências, foram primordiais na construção dos desfechos apresentados nesse trabalho.

O estudo viabilizou uma aproximação do campo empírico com as fragilidades e vivências maternas no fluxo percorrido em busca de cuidados da saúde dos filhos, desde os primeiros sintomas da doença cardíaca até o internamento destes. Os contatos mais profundos com as mães, no cotidiano do trabalho da pesquisadora como Assistente Social e pela realização dos Círculos de Cultura, permitiram desvendar as dificuldades sentidas por estas, no processo saúde-doença dos seus filhos, nos desafios enfrentados nesse percurso e durante o internamento.

Ao dar voz a estas mães, percebeu-se a peregrinação pela rede de saúde a que foram expostas, os sofrimentos decorrentes da atenção básica de uma saúde insuficiente, dificuldade em consultar os filhos, escassez de remédios, demora na realização de exames especializados para definir diagnóstico, falta de leitos em hospitais, longa espera para realização das cirurgias e o conhecimento destas sobre o direito à saúde dos seus filhos.

O coração apresenta, em seu simbolismo, para o binômio mãe e filho, a dualidade vida-morte, uma joia rara de um valor sagrado. Esse adjetivo ligado ao sentimento materno, explica o significado do coração de um filho para uma mãe, que o trata com todo esmero, acreditando que jamais adoecerá, no entanto, é desesperador para esta mãe, ao se deparar com um diagnóstico de cardiopatia congênita, que não é algo esperado, jamais imaginado e, portanto, merecedor de toda atenção por parte dos profissionais de saúde que tem a responsabilidade do cuidado.

Surpresa, angústia, medo, culpa, aflição, impotência e insegurança foram os principais sentimentos maternos evidenciados neste estudo. Entre os fatores que se destacam como obstáculos e, portanto, dificultam o enfrentamento das mães, estão a carência de suporte familiar, com identificação da solidão das mães, em função do isolamento social decorrente da hospitalização, dificuldade de comunicação com os profissionais de saúde e medo de sofrer retaliações em virtude de alguma reclamação, pois a maioria das mães, entende o conceito da saúde na “lógica do favor”.

O comportamento, algumas vezes impositivo, dos profissionais delinea a versão da “síndrome do pequeno poder”, que permeia as instituições de saúde, nas quais os profissionais especificamente os da enfermagem, reproduzem as relações de poder, que estão submetidos. Cabendo aos profissionais decidirem o que é bom para o paciente, nesse caso, à criança e ao adolescente, sem consultar ou compartilhar as decisões e o plano de cuidado com a família. Embora o desejável fosse sempre uma relação de cooperação e parceria entre profissionais e familiares dos pacientes internados, ainda é muito comum a existência de uma relação de dominação-subordinação. Além disso, os profissionais de saúde, tendem a transformar o direito da família em permanecer junto à criança em um dever. E qualquer comportamento das mães que não correspondam a este modelo de

“subserviência”, assim como o fato de ser mais crítica e questionadora, pode se constituir em fator de conflito e distanciamento com a equipe.

As dificuldades maternas também se relacionam ao pouco suporte das equipes de saúde durante o internamento dos filhos e às regras hospitalares a elas impostas. O acolhimento recebido nas relações com a equipe da enfermagem para algumas mães, é permeado de desconfortos, sofrimentos e incertezas, com desdobramentos negativos para o reconhecimento, a autonomia e a autoestima das mães. O apoio sensível encoraja as mães e promove acolhimento de necessidades emocionais e informativas. Por outro lado, a falta de diálogo com o profissional, o afastamento e a perda de intimidade com o filho, geram sentimentos de exclusão e de sofrimento. Nessa lógica, dá a entender que quando o profissional demonstra sensibilidade e interesse pelas particularidades da história, dos problemas e sofrimentos maternos/familiar, ele é visto como alguém diferente, que faz algo além do seu papel. Assim se portando, o profissional humaniza a assistência e faz o diferencial no exercício da sua prática.

É necessário que os profissionais de saúde tenham, além do conhecimento técnico, a sensibilidade para reconhecer o desconforto que a mãe acompanhante vivencia durante a hospitalização. Contudo, atitudes como o diálogo, a responsabilidade profissional, o comprometimento, a experiência compartilhada e a arte de amar, são apontadas como ingredientes básicos da humanização na convivência profissional com os familiares da criança que se envolvem e são envolvidos no processo de cuidar.

Como estratégia de enfrentamento dos sofrimentos advindos do processo saúde/doença dos filhos e para suportar, lidar com as situações limites dos cuidados, as mães sentem a necessidade de criarem vínculos entre si, compartilhando experiências, dores, anseios e expectativas, o que tem contribuído de forma positiva para amenizar o sofrimento que o processo de hospitalização acarreta. Esse comportamento desencadeia o empoderamento individual, além do fortalecimento da espiritualidade, recurso indispensável para suportarem esse momento de aflição e angústia. Tal situação determina a possibilidade de uma transição para uma consciência crítica que poderá representar a libertação, rompendo com a cultura do silêncio, com o círculo de opressão, propiciando a busca da rede de suporte familiar, comunitário e institucional, levando-as ao empoderamento coletivo e à transformação social.

Os Círculos de Cultura como espaços de diálogos, situaram às mães como protagonistas nas discussões, desencadeando uma interlocução dos saberes de cada participante, a partir das experiências, cultura, religião, crença, modo de ver e se relacionar no mundo. Nesse sentido, as matrizes teóricas do empoderamento, perpassam pela realização de um cuidado participativo centrado na família, incluindo a criança e adolescente, com a garantia do pleno gozo dos seus direitos previstos em lei.

Dessa forma, o cuidado pautado no conhecimento coletivo possibilita a inclusão social e a busca de uma vida com mais qualidade para as crianças e suas cuidadoras. Por meio do conhecimento, as mães podem exigir seus direitos, saberem onde recorrer, quais os órgãos que representam os recursos a serem procurados, exercerem sua cidadania de forma plena, garantirem um cuidado de qualidade para a criança, tomarem decisões compartilhadas com os profissionais que atendem seus filhos e estarem efetivamente incluída no processo de cuidar.

Quando as mães estão devidamente informadas, de posse dos conhecimentos sobre a hospitalização e procedimentos realizados com seus filhos, elas ficam mais capacitadas para superar a experiência da hospitalização, acompanham de perto os seus filhos, fazendo mais perguntas sobre a doença e os procedimentos. Cabe destacar a importância da família em adquirir conhecimentos sobre a assistência em saúde, pois isso possibilita que o empoderamento advindo da hospitalização, seja fator decisivo em suas decisões, em sua participação no cuidado. Dessa maneira, percebe-se que os profissionais de saúde também se envolverão nessa relação e auxiliarão na emancipação não só individual, mas coletiva e institucional das mães.

Destaca-se a importância de uma reorganização da dinâmica familiar, das associações, do desenvolvimento de uma rede de suporte, preferencialmente intersetorial, prática interdisciplinar entre os profissionais de saúde, para que os fatores aqui relatados sejam amenizados. Portanto é fundamental proporcionar assistência integral, com serviços que satisfaçam as reais necessidades das mães e dos pacientes, buscando cooperação entre equipe de saúde, criança/adolescente e família.

Fornecer informações a respeito das condições da criança hospitalizada é uma ação que deve ser incorporada na prática cotidiana dos profissionais de saúde, especificamente da enfermagem, conforme alusão das mães em suas falas,

respeitando, assim, os princípios ético-legais referentes aos direitos dos acompanhantes a fim de humanizar o cuidado prestado.

Portanto, conhecer a percepção das acompanhantes acerca do tratamento, pode contribuir para a prestação de um cuidado mais humanizado e que atenda às necessidades das mães, ajudando-as a superarem suas fontes de angústia e estresse ligados à hospitalização. A capacitação e a qualificação profissional da equipe de enfermagem para dar suporte à mãe acompanhante das crianças e adolescentes internados, são necessários para que a humanização se faça presente neste contexto, qualificando a assistência.

Diante do exposto, o estudo traz como contribuição maior a constatação de ser necessário um trabalho contínuo, com vistas a educação em saúde para as mães e familiares que acompanham os filhos durante a internação. De modo que a autora traz como proposta a continuidade do processo de desencobrimento da realidade, a ser efetivado no exercício da sua prática profissional como Assistente Social da unidade pediátrica do Hospital de Messejana.

Nesse sentido, prevalece o consenso da importância do conhecimento das mães das crianças e adolescentes usuários do sistema de saúde, na busca pelos seus direitos, reconhecendo a universalidade de acesso às ações e políticas do SUS, acolhendo sem restrições que a saúde é considerada um direito subjetivo público e, para tanto, qualquer pessoa que se sente prejudicada pode recorrer ao Judiciário em ações individuais ou coletivas, visando obter êxito quanto a causa de pedido, como medicamentos especiais, cirurgias demoradas pelo SUS, vagas para internamento, exames especializados, enfim, qualquer outro bem considerado necessário à melhoria da saúde.

REFERÊNCIAS

ASSIS, M. M. A.; JESUS, W. L. A. Acesso aos serviços de saúde: abordagens, conceitos, políticas e modelo de análise. In: ASSIS, M. M. A.; ALMEIDA, M. V. G. **Acesso aos serviços e tecnologias no sistema único de saúde**. Feira de Santana: UEFS, 2014.

ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE MEDICINA DE GRUPO. **Dados e números da medicina de grupo sistemas alternativos de saúde**. São Paulo: ABRAMGE, 2011. Disponível em: <<http://www.abramge.com.br>>. Acesso em: 6 set. 2015.

BARRETO, T. S. M. et al. Vivência de pais de crianças com cardiopatia congênita: sentimentos e obstáculos. **Rev Rene**, v. 17, n. 1, p. 128-136, jan./fev. 2016.

BARROS, T. L. V.; DIAS, M. J. S.; NINA, R. V. A. H. Congenital cardiac disease in childhood x socioeconomic conditions: a relationship to be considered in public health. **Rev. Bras Cir Cardiovasc**, São José do Rio Preto, v. 29, n. 3, p. 448-454, set. 2014.

BARROSO, L. R. Judicialização, ativismo judicial e legitimidade democrática. **Atualidades Jurídicas**, n. 4, jan./fev. 2009. Disponível em: <<http://www.oab.org.br/oabeditora/revista/0901.html>>. Acesso em: 24 set. 2015.

BASTOS, J. F. B. **A tutela de amparo ao idoso na ordem jurídica brasileira**: aos principais atores de proteção e promoção dos direitos fundamentais dos longevos. 2013. 150 f. Dissertação (Mestrado em Direito Constitucional) – Programa de Pós-Graduação em Direito, Universidade Federal do Ceará, Fortaleza, 2013.

BRANDÃO, C. R. **O que é método Paulo Freire**. 32. ed. São Paulo: Brasiliense, 2011.

BENUTE, G. R. et al. Cardiopatia fetal e estratégias de enfrentamento. **Rev. Brasil. de Gineco e Obstet.**, São Paulo, v. 33, n. 9, p. 227-233, 2011.

BESERRA, E. P. et al. Pedagogia Freireana como método de prevenção de doenças. **Rev Ciênc. Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 16, supl.1, 2011. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232011000700092>. Acesso em: 29 dez. 2015.

BIROLI, F. **Família**: novos conceitos. São Paulo: Perseu Abramo, 2014. (Coleção o que saber?).

BONAVIDES, P. **Curso de direito constitucional**. 30. ed. São Paulo: Malheiros, 2015.

BOSI, A. **Ideologia e contraideologia**: temas e variações. São Paulo: Companhia das Letras, 2010. p. 11.

BRASIL. Constituição (1988). **Constituição da República Federativa do Brasil**: promulgada em 5 de outubro de 1988. Brasília: Senado Federal, 1988.

_____. Ministério da Saúde. Diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisa envolvendo seres humanos. **Resolução n. 196, de 10 de outubro de 1996**. Brasília: Ministério da Saúde, 1996.

_____. Ministério da Saúde. **Estatuto da Criança e do Adolescente**. 3. ed. Brasília: Ministério da Saúde, 2008.

_____. **Lei 8080, de 19 de setembro de 1990**. Dispõe sobre as condições para a promoção, proteção e recuperação da saúde, a organização e o funcionamento dos serviços correspondentes e dá outras providências. Brasília: Presidência da República. Disponível em: <<http://portal.saude.gov.br/portal/arquivos/pdf/lei8080.pdf>>. Acesso em: 8 nov. 2015.

_____. **Lei Nº 8.069, de 13 de julho de 1990**. Dispõe sobre o estatuto da criança e do adolescente e dá outras providências. Brasília: Ministério da Saúde, 1990. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/LEIS/L8069.htm>. Acesso em: 15 jul. 2015.

_____. Ministério da Saúde. Gabinete do Ministro. Política Nacional de Atenção Básica. **Portaria 2.488/2011**. Brasília: Ministério da Saúde. Disponível em: <http://189.28.128.100/dab/docs/legislacao/portaria2488_21_10_2011.pdf>. Acesso em: 16 jan. 2017.

_____. Ministério da saúde. Secretaria de atenção à saúde. Política nacional de Humanização da atenção e Gestão do SUS. **Acolhimento e classificação de risco nos serviços de urgência**. Brasília: Ministério da Saúde, 2009. 56 p.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Políticas de Saúde. Departamento de Atenção Básica. **Política Nacional de Medicamentos**. Brasília: Ministério da Saúde, 2001.

_____. Ministério da Saúde. Resolução CNS nº 466 de 12 de dezembro de 2012. Aprova as diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos. **Diário oficial [da República Federativa do Brasil]**, Brasília, DF, n. 12, 13 jun. 2013. Seção 1, p. 59.

BRUCE, E.; LILJA, C.; SUNDIN, K. Mother's lived experiences of support when living with young children with congenital heart defects. **J Spec Pediatr Nurs.**, v. 19, n. 154-167, 2014.

CANEO, L. F. et al. Uma reflexão sobre o desempenho da cirurgia cardíaca pediátrica no Estado de São Paulo. **Rev Bras Cir Cardiovasc**, São José do Rio Preto, v. 27, n. 3, p. 457-462, set. 2012.

CEARÁ (Estado). Tribunal de Justiça. **Mandado de segurança**. Fortaleza: TJCE, 2015. Disponível em: <<http://tj-ce.jusbrasil.com.br/jurisprudencia/262114044/mandado-de-seguranca-ms-6265614820158060000-ce-0626561-4820158060000>>. Acesso em: 14 ago. 2015.

COHN, A. **A saúde como direito e como serviço**. 7. ed. São Paulo: Cortez, 2011.

COMPARATO, F. K. **A afirmação histórica dos direitos humanos**. 7. ed. São Paulo: Saraiva, 2010.

CONSTANTINO, C. F.; HIRSCHHEIMER, M. R.; OSELKA, G. W. Consentimento informado no atendimento pediátrico. **Rev. paul. pediatr.**, São Paulo, v. 28, n. 2, jun. 2010. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.1590/S0103-05822010000200001>>. Acesso em: 10 nov. 2015.

FIGUEIREDO, M. F. **Direito fundamental à saúde: parâmetros para sua eficácia e efetividade**. Porto Alegre: Livraria do Advogado, 2010. p. 77.

FIGUEIREDO, S. V. et al. Sentimentos de mães atribuídos à hospitalização de um filho. **Rev. Cogitare Enferm.**, v. 18, n. 3, p. 552-557, jul./set. 2013.

FLICK, U. **Introdução à metodologia de pesquisa**. São Paulo: Penso, 2013. Disponível em: <<https://books.google.com.br/books?hl=pt-BR&lr=&id=QGqzBQAAQBAJ&oi=fnd&pg=PA1&dq=+pesquisa+qualitativa+autor+flick&ots=FN3qScht2o&sig=qb2AyhOgph0Cx3uSBUTVVKRtMA0#v=onepage&q=pesquisa%20qualitativa%20autor%20flick&f=false>>. Acesso em: 29 dez. 2015.

FONTANELLA, B. J. B.; MAGDALENO JÚNIOR, R. Saturação teórica em pesquisas qualitativas: contribuições psicanalíticas. **Psicologia em Estudo**, Maringá, v. 17, n. 1, p. 63-71, jan./mar. 2012. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/pe/v17n1/v17n1a07.pdf>>. Acesso em: 27 dez. 2015.

FREIRE, P. **Educação como prática da liberdade**. 34. ed. Rio de Janeiro: Paz e Terra, 2011.

_____. **Pedagogia da autonomia: saberes necessários à prática educativa**. 43. ed. Rio de Janeiro: Paz e Terra, 2011.

_____. **Pedagogia do oprimido**. 50. ed. São Paulo: Paz e Terra, 2011.

FREIRE, P. **Conscientização: teoria e prática da libertação**. São Paulo: Centauro, 2008.

GIL, A. C. **Como elaborar projetos de pesquisa**. 4. ed. São Paulo: Atlas, 2009.

HEIDEMANN, I. B. S. et al. Incorporação teórico conceitual e metodológica do educador Paulo freire na pesquisa. **Rev. Bras. Enferm.**, Brasília, v. 63, n. 3, p. 416-420, maio/jun. 2010.

KRUEL, C. S.; LOPES, R. C. S. Transição para a parentalidade no contexto de cardiopatia congênita do bebê. **Rev. Psic Teor Pesq.**, v. 28, n. 1, p. 35-43, 2012.

LENZA, P. **Direito constitucional esquematizado**. 19. ed. São Paulo: Saraiva, 2015.

LOUREIRO, C. F. B.; FRANCO, J. B. Aspectos teóricos e metodológicos do círculo de cultura: uma possibilidade pedagógica ambiental. **Rev Ambiente & Educação**, v. 17, n.1, p. 11-27, 2012. Disponível em: <<http://www.seer.furg.br/ambeduc/article/view/2422>>. Acesso em: 28 dez. 2015.

MARMELSTEIN, G. **Curso de direitos fundamentais**. 5. ed. São Paulo: Atlas, 2014.

MINAYO, M. C. S. Análise qualitativa: teoria, passos e fidedignidade. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 17, n. 3, p. 621-626, 2012.

_____. O desafio da pesquisa social. In: MINAYO, M. C. S.; GOMES, R, DESLANDES, S. F. **Pesquisa social: teoria, método e criatividade**. 33. ed. Rio de Janeiro: Vozes, 2013. p. 9-29.

_____. **O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde**. 14. ed. São Paulo: Editora Hucitec, 2014.

MIOTO, R. C. Família, trabalho e serviço social. **Serv. Soc. Rev.**, Londrina, v. 12, n. 2, p. 163-176, jan./jun. 2010.

MONTEIRO, E. M. L. M., VIEIRA, N. F. C. Educação em saúde a partir de círculos de cultura. **Rev. Bras. Enf.**, Brasília, v. 63, n. 3, maio/jun. 2010. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.1590/50034-71672010000300008>> Acesso em: 29 dez. 2015.

MULLER, C. M. Direitos fundamentais: a proteção integral de crianças e adolescentes no Brasil. **Âmbito Jurídico**, Rio Grande, v. 14, n. 89, jun. 2011. Disponível em: <http://www.ambitojuridico.com.br/site/?n_link=revista_artigos_leitura&artigo_id=9619&revista_caderno=12>. Acesso em: 10 out. 2015.

OLIVEIRA, C. et al. O direito fundamental à saúde e o princípio da proteção integral da criança e do adolescente. **Revista de Direito Público**, Londrina, v. 6, n. 2, p. 192, ago./set. 2011.

- OLIVEIRA, L. H.; MATTOS, R. A.; SOUZA, A. I. S. Cidadãos peregrinos: os “usuários” do SUS e os significados de sua demanda a prontos-socorros e hospitais no contexto de um processo de reorientação do modelo assistencial. **Rev. Ciênc Saúde Coletiva**, v. 14, n. 5, p. 1929-1938, 2009.
- PAIM, J. S. Reforma Sanitária Brasileira: avanços, limites e perspectivas. In: MATTA, G. C.; LIMA, J. C. F. **Estado, sociedade e formação profissional em saúde**. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz, 2008. p. 91-122.
- PEREIRA, L. P.; GUEDES, M. V. C. Dificuldades de mães de adolescentes diabéticos tipo 1 no acesso ao atendimento de saúde. **Rev. Rene**, Fortaleza, v. 12, n. 3, p. 487-493, jul./set. 2011.
- PINTO JÚNIOR, V. C. et al. Epidemiology of congenital heart disease in Brazil. **Braz J Cardiovasc Surg.**, v. 30, n. 2, p. 219-24, 2015.
- PIOVESAN, F. Ações afirmativas no Brasil: desafios e perspectivas. In: SARMENTO, D.; SARLET, I. W. **Direitos fundamentais no supremo tribunal federal: balanço e crítica**. Rio de Janeiro: Lumen Juris, 2011.
- QUIRINO, D. D.; COLLET, N.; NEVES, A. F. G. B. Hospitalização infantil: concepções da enfermagem acerca da mãe acompanhante. **Rev Gaúcha Enferm.** Porto Alegre, v. 31, n. 2, p. 300-306, jun. 2010.
- SANTANA, J. S. S. Percurso metodológico. In SANTANA, J. S. da S., NASCIMENTO, M. A. A. do. **Pesquisa métodos e técnicas do conhecimento da realidade social**. Feira de Santana: UEFS, 2010. p. 87-119.
- SARLET, I. W. **A eficácia dos direitos fundamentais**. 12. ed. Porto Alegre: Livraria do Advogado, 2015.
- SILVA, J. A. **Curso de direito constitucional positivo**. 32. ed. São Paulo: Malheiros, 2009.
- SOLBERG, O. et al. Long-term symptoms of depression and anxiety in mothers or infants with congenital heart defects. **J Pediatr Psychol.**, v. 36, n. 2, p. 179-187, 2011.
- SOPELETE, M. C., BISCARDE, D. G. S. Acesso aos serviços de saúde na realidade brasileira: sugestões para superação de alguns desafios. **Rev. Enc. de Pesq. em Educ.**, Uberaba, v. 1, n.1, p. 140-153, 2013.
- SORENSEN, K. et al. Health literacy and public health: a systematic review and integration of definitions and models. **BMC Public Health**, v. 12, n. 80, p. 1-13, 2012. Disponível em: <<http://www.biomedcentral.com/1471-2458/12/80/>>. Acesso em: 10 ago. 2014.

TAQUETTE, S. R.; MINAYO, M. C. S. Ensino-aprendizagem da metodologia de pesquisa qualitativa em medicina. **Revista brasileira de educação médica**, v. 39, n. 1, p. 60-67, 2015. Disponível em: <[Http://dx.doi.org/10.1590/1981-52712015v39n1e02112014](http://dx.doi.org/10.1590/1981-52712015v39n1e02112014)>. Acesso em: 17 dez. 2015.

TEIXEIRA, C. **Os princípios do Sistema Único de Saúde**. Salvador, Bahia, 2011. Disponível em: <http://www.saude.ba.gov.br/pdf/OS_PRINCIPIOS_DO_SUS.pdf>. Acesso em: 17 dez. 2015.

TELLES. J. A. B.; SCHÜLER-FACCINI. L. Congenital defects in Rio Grande do Sul: ultrasonographic diagnosis by fetal morphologic study. **Rev AMRIGS**, v. 54, n. 4, p. 421-426, 2010.

WIKIPEDIA. **Paciência**. [200?]. Disponível em: <<https://pt.wikipedia.org/wiki/Paciência>>. Acesso em: 7 fev. 2017.

_____. **Resignação**. [200?]. Disponível em: <<https://pt.wikipedia.org/wiki/Resigna%C3%A7%C3%A3o>>. Acesso em: 7 fev. 2017.

APÊNDICES

APÊNDICE A – Formulário Dados Sociodemográfico dos Sujeitos Participantes do
Círculo de Cultura

IDENTIFICAÇÃO:

Nome: _____

Endereço: _____

Idade: _____ Sexo: _____

Cor: _____ Religião: _____

Escolaridade: _____ Ocupação: _____

Estado Civil: _____

Renda: _____

APÊNDICE B – Temas Norteadores para Atividade dos Círculos de Cultura

Data ___/___/___ Hora Início: _____ Hora Término: _____

1. Descrever o caminho percorrido com o seu filho até chegar ao hospital de Messejana.
2. Relatar sobre o acesso e acolhimento realizado por parte dos serviços de saúde do hospital.
3. Descrever sobre o que pensa sobre o direito à saúde das crianças e adolescentes com doenças cardíacas.
4. Mencionar sobre o conhecimento dos mecanismos de proteção e promoção da saúde para garantir a efetivação do direito à saúde das crianças e adolescentes cardiopatas.

APÊNDICE C – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (Mãe)

Estou desenvolvendo uma pesquisa intitulada: *Direitos e garantias fundamentais de acesso a saúde: reflexão das famílias das crianças e adolescentes em adoecimento cardíaco, a ser desenvolvida pela aluna Fátima Maria Coelho Bezerra Bastos*, sob a orientação da Prof.^a Dr.^a Vera Maria Mendes Pessoa, vinculada ao Curso de Mestrado Profissional Saúde da Criança e do Adolescente da Universidade Estadual do Ceará. Este estudo tem como objetivo refletir sobre o conhecimento da família, relativo aos direitos e garantias fundamentais da saúde da criança e do adolescente com doença cardíaca. Venho solicitar sua colaboração em participar da pesquisa permitindo aplicação dos instrumentos, participação em reuniões, observações da pesquisa, autorizando gravações para atingir os objetivos e benefícios propostos. Os riscos decorrentes de sua participação na pesquisa serão mínimos como constrangimentos, insegurança, que serão minimizados pela pesquisadora. Esclareço que: os resultados da pesquisa serão analisados e publicados, mas sua identidade não será divulgada, sendo guardada em sigilo. Que a família tem liberdade de desistir a qualquer momento de participar da pesquisa sem nenhum prejuízo e não terá nenhuma despesa e também não receberá nenhuma remuneração. Caso tenha dúvidas entre em contato com a pesquisadora Fátima Maria Coelho Bezerra Bastos. Telefone: (85) 999044746. E-mail: fatimacbastos@yahoo.com. O Comitê de Ética e Pesquisa do Hospital de Messejana encontra-se disponível para maiores esclarecimentos pelo telefone. (85) 31014075.

TERMO DE CONSENTIMENTO PÓS-ESCLARECIDO

Declaro que após convenientemente esclarecida pelo(a) pesquisador(a) compreendi para que serve o estudo e qual o procedimento a que serei submetida. A explicação que recebi esclarece os riscos e benefícios do estudo. Eu entendi que sou livre para interromper minha participação a qualquer momento. Sei que meu nome não será divulgado, que não terei despesas e não receberei dinheiro para participar do estudo.

Fortaleza, ____/____/____

Assinatura do participante

Assinatura do pesquisador



APÊNDICE D – Termo de Assentimento

Você está sendo convidado(a) a participar da pesquisa intitulada: *Direitos e garantias fundamentais de acesso a saúde: reflexão da família das crianças e adolescentes em adoecimento cardíaco*, a ser desenvolvida pela aluna Fátima Maria Coelho Bezerra Bastos, sob orientação da Prof.^a Dr.^a Vera Maria Mendes Pessoa, vinculada ao Curso de Mestrado Profissional em Saúde da Criança e do Adolescente da Universidade Estadual do Ceará, que tem por objetivo Refletir sobre o conhecimento da família relativo aos direitos e garantias fundamentais da saúde da criança e do adolescente com doença cardíaca. Para este estudo você irá responder a um formulário com dados sociodemográficos do responsável pela da criança e adolescente. Para participar deste estudo, o responsável deverá autorizar e assinar um termo de consentimento. Asseguro-lhe total sigilo dos dados coletados. Os dados coletados serão utilizados para fins de trabalhos científicos com retorno ao hospital. Espero contar com sua colaboração, pois ela é muito importante para aprimorar as ações de promoção da saúde da criança com doença cardíaca. Os riscos serão mínimos como: desconforto, constrangimentos que serão amenizados pela pesquisadora. Você não terá nenhum custo nem receberá dinheiro para participar desse estudo. O responsável poderá retirar o consentimento ou interromper a sua participação a qualquer momento, se assim desejar, sem que isso acarrete qualquer penalidade ou modificação na forma como é atendido(a) pelo pesquisador. Este termo de consentimento será elaborado para você em duas vias, uma para você e outra para os arquivos do projeto. Caso tenha dúvidas entre em contato com a pesquisadora, Fátima Maria Coelho Bezerra Bastos, pelo telefone (85) 999044746, e-mail: fatimacbastos@yahoo.com.br. O Comitê de Ética e Pesquisa do hospital Dr. Carlos Alberto Studart Gomes encontra-se disponível pelo telefone (85) 31014075.

TERMO DE CONSENTIMENTO PÓS-ESCLARECIDO

Declaro que após convenientemente esclarecido(a) pelo(a) pesquisador(a) compreendi para que serve o estudo e qual o procedimento a que eu e meu filho(a) seremos submetidos. A explicação que recebi esclarece os riscos e benefícios do estudo. Eu entendi que sou livre para interromper minha participação a qualquer momento. Sei que meu nome não será divulgado, que não terei despesas e não receberei dinheiro para participar do estudo.

Fortaleza, ___/___/___

Assinatura do(a) Menor

Assinatura do pesquisador



APÊNDICE E – Transcrição do 1º Encontro do Círculo de Cultura - Dia 28/06/2016

O Círculo de Cultura aconteceu no auditório C do Hospital de Messejana, onde iniciamos com a presença da pesquisadora, uma bolsista e dez mães acompanhantes de pacientes internados na unidade de pediatria. Começamos com a explicação sobre o trabalho, o tema sobre o objetivo da pesquisa e agradecimento às mães pela disponibilidade em participar. Falamos como seria a metodologia do primeiro encontro e começamos com a acolhida, entrega do crachá, ao som de uma música em que aplicamos a dinâmica de apresentação do barbante teia do envolvimento. As mães se apresentaram e disseram uma qualidade de si mesmas. Após a acolhida lançamos a pergunta norteadora da pesquisa para o primeiro Círculo de Cultura, sobre o que elas entendem o que seja saúde para os seus filhos.

M1 Natália: Uma qualidade que tenho é a bondade. Eu sou calada, sensível. Mas tb acho que a gente deve ajudar o próximo, eu ajudo a pessoa, mas ela tem que me ajudar também, eu penso em ajudar, mas se a pessoa não ajudar de volta, Deus vai contribuir.

Fátima: Então você acha que devemos contribuir mesmo assim?

M1 Natália: Sim, eu gosto de ajudar, mas lá p frente Deus vai ajudando...

M2 Cristiane: Eu gostava de rir (risos).

Fátima: Sua qualidade é rir? Muito bem, é uma boa qualidade por que como dizem, rir é o melhor remédio e alimenta a alma...é uma missão, ajudar o outro com alegria...(risos) próxima, joga o barbante...

M2 Cristiane: Eu não ria mais, por causa do meu filho, só chorava.

M3 Emília: Bem, eu não gosto de estudar, eu estudei, mas depois que tive filho, ficou difícil estudar e ainda mais agora com minha filha doente, se a gente não tem nem mais casa, deixa tudo para trás, outro filho, marido, para estar aqui. Eu trabalho, e sou uma pessoa boa, ajudo as pessoas também.

Fátima: Então uma qualidade sua é ser generosa também..

M4 Jardene: Eu sou compreensiva, procuro ajudar na medida do possível.. sou tímida, mas sou amiga das pessoas.

Fátima: Muito bem, essa é uma qualidade importante, principalmente aqui no hospital, pq as mães devem se ajudar, serem amigas e percebo você bem solícita, ajuda as mães, isso é muito bom... por que além de vocês estarem num hospital,

que é um espaço público, algumas passam muito tempo e acabam precisando umas das outras.

M5 Rosenira: Eu sou uma pessoa muito calada, não costumo falar muito não. Eu não estudei, mal sei ler e escrever, não gosto de estudar...Acho que isso me prejudica um pouco..

Fátima: Mas qual uma qualidade que você acha que tem ?

M5 Rosenira: Bem, eu acho que gosto de silencio. (risos) ajuda a gente a pensar na vida, principalmente gosto de rezar e pedir pela saúde do meu filho, que é tão grave. Eu rezo muito, acho que é uma qualidade, mas por outro lado é ruim a gente ser calada, tímida, não é? É muito difícil para uma mãe ficar distante do seu marido e outros filhos, aguardando uma cirurgia que nem sabemos quando vai ser..A vida da gente para lá fora, abandono total.

Fátima: Muito bem !

E vc Leidiane? Qual seria uma qualidade sua ?

M6 Leidiane: É tão difícil pensar uma qualidade para nós mesmos, mas acho que sou uma pessoa que gosto de falar e é bom pq a gente não fica calada quando as pessoas são grosseiras com a gente ou quando querem “enrolar” a gente com mentiras...

Fátima: Ok, interessante! (algumas mães do grupo concordaram e outras não)

Nesse momento, percebi que algumas mães começaram a verbalizar em conversas paralelas e expressar ao grupo o pensamento sobre as qualidades verbalizadas, principalmente no que tange a falar de si, suas qualidades como pessoa, temperamento e pelo fato de irem perdendo a timidez ao falar.. a maioria considera que é importante se comunicar com as pessoas, principalmente com os profissionais, para entender o que se passa com seus filhos..

M7 Tacilana : Gosto de cuidar de crianças, sou carinhosa e adoro crianças, acho que a melhor qualidade numa pessoa é ser mãe, ter amor e gostar de cuidar dos filhos, mas resumindo sou amorosa com as pessoas, é uma qualidade minha.

Fátima: Muito bem Tacilana!

M8 Rosângela: Acho que uma qualidade minha é ter paciência, porque aguardar esse tempo todo de internação do meu filho aqui é preciso ter muita paciência mesmo. A vida da gente lá fora pára, só existimos para os nossos filhos. Deixamos marido e os outros filhos, trabalho e o que é pior, não sabemos quando vamos sair daqui com os nossos filhos bem..[...] É muito difícil, além do sofrimento que

passamos, tem o medo e a insegurança, pois não queremos perder nossos filhos aqui dentro [...] (mães concordaram, sentimento de tristeza no grupo).

O sentimento de ser mãe aflora muito forte através da fala de algumas mães, associado ao momento de tristeza que passam diante da doença dos filhos, o processo de hospitalização, uns mais graves, em que ressaltam a importância de terem paciência para estar ali no hospital, acompanhando dia a dia a trajetória dos filhos, pois tudo é muito demorado, por que um dia estão bem, outro dia pioram, a ausência da família como um todo, as decisões sobre o que os médicos irão fazer, tudo isso influencia no emocional das mães e familiares, deixando-os muito fragilizados emocionalmente..

M9 Eliete: Não sei o que dizer, mas acho que sou generosa tb, gosto de ajudar os outros e concordo com a Rosângela em tudo. E acho bom fazer amizades aqui dentro, porque assim nós ajudamos umas às outras e diminui o nosso sofrimento, por que uma dá coragem a outra.

M10 Fátima: Acho que uma qualidade que eu tenho é fazer amizades e aqui nós mães, temos que nos unir, pois não é fácil o que passamos aqui dentro, só nós, cada uma de nós e Deus sabe o que tem dentro de nós mesmas, o nosso sofrimento, medo de perder nossos filhos, isso ninguém imagina, por que só se colocando no nosso lugar para avaliar o que passamos aqui. Além do mais estamos longe das nossas famílias, largamos tudo e temos que viver num lugar estranho com gente estranha. Por isso que acho importante fazer amizades, as amigas vão se ajudando, dividindo o peso da angústia de ter um filho doente e internado, as vezes precisando de um novo coração e aí cada uma vai consolando a outra como pode e alivia a nossa carga de sofrimento. Por isso eu tenho consideração com as pessoas, aqui nós precisamos umas das outras em tudo, quando acontece uma desavença, devemos conversar e saber perdoar o próximo, eu esqueço, passo uma borracha e na vida a gente tem que ser assim, por que a gente leva tanta pancada, decepção e as vezes é de onde menos se espera, aí você vai guardar isso no seu coração para adoecer? Eu não, então minha qualidade é ter consideração com as pessoas e perdoar quem me magoa ou fez algo de errado comigo.

Percebemos o reconhecimento da amizade entre as mães e familiares, uma certa sintonia em relação ao sentimento de união entre elas, como uma forma de amenizar o sofrimento que aparentemente é igual para todas. Momento de reflexão e tristeza no grupo, mas despertado pelos vínculos que poderão existir na Unidade entre as mães e familiares em busca de um objetivo comum a todos.

Fátima: Ok! Muito bem Fátima, vamos dar seguimento ao nosso Círculo de Cultura
Taiane : Bem, terminamos as apresentações e agora vamos enrolar o barbante e jogar para qualquer membro do grupo e dizer o nome da pessoa que pegou o barbante, entenderam ? Se não souberem, esquecerem dos nomes, podem pedir para ver o crachá... (divertido)

Fátima: Bem, gostaram da dinâmica? Eu sei que vocês já se conheciam, mas algumas não são próximas e esse momento fez com que vocês se aproximassem mais.

Gente, inicialmente eu falei sobre o tema do meu trabalho, objeto da pesquisa, a forma como íamos trabalhar no grupo, as perguntas norteadoras que serão trabalhadas aqui e agora vamos ao próximo passo do nosso encontro. Vamos também utilizar a técnica da colagem, trouxemos umas revistas e jornais, para que vocês possam através das figuras expressarem o entendimento de vocês sobre as perguntas que iremos fazer aqui. Até para quem não quiser falar, comentar, pode se expressar através das figuras. Na verdade será um complemento sobre o que vocês apreenderam sobre o tema e a pergunta de hoje.

Vamos começar!

A pergunta norteadora de hoje é: O que vocês entendem sobre o que seja a saúde dos filhos de vocês? O que vocês acham o que seja saúde para os filhos de vocês.

M7 Tacilana: Para mim, saúde quer dizer quando meu filho está bem, brincando, fazendo arte, pulando dentro de casa, fazendo estripulias. É quando ele está esperto, quebrando tudo dentro de casa. Quando ele pára dentro de casa aí eu já sei que não está com saúde, alguma coisa ele tem. Da última vez, ele gripou e foi levado ao posto, mas não era nada no coração não, depois descobriram o sopro. Isso aconteceu e depois com um mês ele se operou. Achei que foi rápido. Mas ele não apresentou nada de diferente, ele não sentia nada, estava com uma febre por conta da gripe e eu levei no posto para uma consulta normal, quando chegou no posto, colocaram o estetoscópio e descobriram o sopro. Ele estava bem, se danando em casa, mas quando ele não tá mexendo nas coisas, fica parado, alguma coisa ele tem.

Fátima: Então, saúde para a Tacilana, é quando o filho dela tá bem, brincando, pulando, quebrando tudo dentro de casa, quando ele não age assim, fica quietinho, é por que ele não está bem, não é? Será que a saúde só diz respeito a isso?

M2 Cristiane: Quando a criança está brincando, ela está com saúde, quando ela não está brincando, está caidinha, quietinha, é por que ela não está com saúde, tem algo errado [...] mas eu acho que a saúde tem a ver com uma boa alimentação também. A criança que não é bem alimentada, com certeza ela vai adoecer, ela não tem saúde. No meu entendimento saúde tem a ver com uma boa alimentação.

Fátima: Muito bem Cristiane, você já colocou um outro ponto de vista que influencia na saúde das crianças, além de concordar com a Tacilana. Vocês estão percebendo que tem outros pontos que influenciam na saúde? A alimentação saudável, não é?

M8 Rosângela: Saúde é tudo isso, mas eu acrescentaria o cuidado, a atenção com a criança. O cuidado é essencial na vida de uma criança por que ela é indefesa e não sabe se cuidar, precisa do cuidado da mãe. A falta de cuidado, de assistência, de limpeza e higiene, deixa a criança doente e com outras coisas mais, pois ela fica muito exposta a tudo, inclusive a acidentes também.

Fátima: Muito bem, estamos vendo que a saúde já está sendo associada a outras coisas e a Leidiane, complementou com mais um olhar, que diz respeito a linha do cuidado.

O entendimento sobre o que seja saúde vai se delineando aos poucos na visão das mães e familiares, cada uma vai se colocando com sua visão de mundo, associada ao nível de escolaridade de cada uma e senso comum sobre o que seja saúde para os filhos delas e ao partilhar, vão construindo uma visão maior, atribuindo conceitos, discutindo sobre o tema e enriquecendo a discussão.

M1 Natália: Eu acho que a saúde da minha filha é muito importante e quando a gente fica aqui muito tempo e não tem como sair, percebemos como é importante a saúde dos filhos da gente, além do mais porque abandonamos a nossa casa, os outros filhos, marido e as vezes até o emprego.. isso tudo desestrutura a nossa vida [...] E quando chega aqui é só sofrimento... eu sofro muito por ver minha filha doente assim, piora, vai para UTI, volta para enfermaria e piora, volta de novo. (choro, comoção de todas as participantes). E eu disse para ela que gostaria de estar lá dentro com a minha filha, mas não pode (choro) [...] queria estar com ela para protegê-la. Por que é assim Dra. Fátima, a enfermeira veio falar grosseiramente comigo por que eu perguntei o que houve, que eu achei a minha filha roxa e ela disse que a minha filha não estava roxa que eu enxergasse melhor, ela tá normal (choro). Então, ela começou a debochar da minha cara sabe, logo uma outra enfermeira já veio pegar a minha filha por que ela estava passando mal [...] (choro) e eu disse que não sou culpada por ela estar roxa, eu queria muito dar um coração para ela

[...], eu sei que as vezes pode parecer que a gente “enche o saco” delas, quando fazemos perguntas e queremos saber de tudo, mas quando cheguei lá Dra. Fátima, minha filha estava roxa e ela disse que não, ela está normal [...]. Depois viu que a minha filha estava ruim, daí outra enfermeira veio acudi-la como já te falei, aí ela fica debochando de mim. Então veio outra enfermeira que esqueci o nome e me explicou o caso dela. Elas não entendem que para mim, é tudo novo, o caso da minha filha é novo, é tudo novo para mim, não tenho entendimento e a enfermeira não tem paciência (choro). Ela me mandou ir para outro canto por que não ia adiantar eu chorar e ficar lá, não ia resolver, então ela fica debochando de mim? Outro dia eu a vi penteando o cabelo da minha filha com muita força e ela é bebezinha, daí eu falei, olha, a cabecinha dela é muito molezinha, escova mais devagar, aí ela veio com ignorância comigo, só por que eu reclamei, se ela não gosta de trabalhar, fica em casa, dá lugar para quem tem amor e carinho e quer trabalhar. Taí uma enfermeira que foi lá e eu gostei dela, ficou muito preocupada e agiu diferente dela, até a servente viu o que eu passei lá, viu a preocupação que eu quase perdi a minha filha (choro). Eu estou aqui e só Deus sabe como eu estou por dentro, quem é mãe sabe o que estou sentindo por dentro. Eu sorrio para você mas por fora, por que por dentro só quem sabe sou eu, não está sendo fácil para mim, eu choro dia e noite, mas eu não demonstro para ninguém. Meu outro filho está lá com minha mãe, mas eu não posso fazer nada por que eu estou aqui, então eu só choro, choro.

Fátima: É, eu imagino... infelizmente é muito difícil a situação de uma mãe que sofre diante da doença do filho. E estas coisas que acontecem, são desagradáveis, é lamentável, pois nós entendemos que todos devem ser bem tratados, uma relação recíproca, quando acontece algum dissabor, gera um desgaste. Não é para acontecer esse tipo de coisa... tem também a questão de empatia, enfim, a gente sabe que nenhum profissional pode ser destrutado, como também os usuários não podem ser maltratados.

M1 Natália: É por que é assim, para gente que vive essa situação, qualquer coisinha se a minha filha está passando mal ou não, para gente é novo e elas dizem que está normal, não está normal, para mim não está. Aí a enfermeira diz que é normal e não sabe o que a gente sente. Amanhã vai fazer uma semana que minha filha operou e logo nos dias seguintes após a cirurgia fui visitá-la e quando cheguei perto dela eu vi a minha filha branca, branca, branca, aí a enfermeira me viu e me puxou para sair, disse que não era para eu estar lá não, que não era para eu entrar não e me puxou para eu sair. Então o doutor ouviu e disse, eu mandei ela entrar e foi aí que o doutor

falou: você reza, por que sua filha está muito mal. Eu saí daqui arrasada, chorei muito pela minha filha. Depois sabe o que aconteceu? O cirurgião disse que ela tinha tido duas paradas e o cirurgião que operou tinha ido duas vezes lá. Depois de uns dias ela ficou bem, graças a Deus e hoje ela está bem. Mas, na hora que eu vi ela passando mal, percebi os inchaços, eu vi minha filha branca.

Fátima: A gente lamenta viu Natália, por que é muito chato, é difícil porque tem bons profissionais e infelizmente outros que não são tão competentes e acontece esse tipo de coisa. É difícil, a gente entende o sofrimento que vocês estão passando, sabemos que tem bons e maus profissionais, mas se você se sentir afetada pelo mal atendimento, lesada quanto ao seu direito de acompanhar sua filha, tem aqui no hospital um canal de expressão que se chama Ouvidoria, para reclamações, dar sugestões e você poderá exercer seu direito de cidadania, é como alguém lhe colocou que você poderá ir buscar os seus direitos.

M1 Natália : É, mais eu não sei o nome da enfermeira não, na verdade eu nem perguntei, por que você fica tão aflita e não tem o hábito de perguntar os nomes dos profissionais, não é ?

Fátima: É, mas é importante saber os nomes dos profissionais que atendem os filhos de vocês. Vocês sabem que nós vivemos num mundo cheio de direitos e deveres, vocês aqui tem os deveres e os direitos. Se vocês não sabem os nomes dos profissionais que atendem os filhos de vocês, é muito ruim. Vocês precisam saber os nomes dos profissionais, até para que vocês não cometam injustiças, quando forem comentar algo de algum profissional, reclamar ou elogiar, pois vocês podem misturar os nomes e cometerem algum equívoco.

O relato dessa mãe foi muito forte, pois todo o grupo sentiu na pele o sofrimento, angústia, insegurança, medo de perder a filha, muita inquietação em relação a segurança da filha ao estar num local entregue nas mãos de pessoas estranhas e o sentimento de culpa por ver a filha sofrer. Então tudo que acontece em volta dessa mãe tem um significado importante, a forma como se dirigem a ela, o modo como a tratam, o tom da fala, tudo isso repercute fortemente no seu pensar... Devido ao momento de dificuldade que enfrenta, não se preocupa em saber nome dos profissionais que estão cuidando da sua filha e não tem certeza se pode reclamar sobre os fatos que presenciou, a forma como foi tratada. Percebemos a instabilidade e despreparo dessa mãe em exercer os seus direitos, por desconhecimento até dos nomes dos profissionais, como pela situação de inferioridade, por achar que figura no polo mais frágil da relação. Isso faz com que muitas mães se calem diante de algo que presencie errado. Mas o que mais impressiona é o sofrimento da mãe em acompanhar sua filha diante de uma situação nova e inusitada aos seus olhos, mente e coração.

M6 Leidiane: Tem que saber o nome do profissional que está acompanhando, não é? Pois eu tenho coragem de reclamar sim e saber o nome dos profissionais. Hoje eu cheguei na UTI às 9:00h, a minha irmã chorava que soluçava... era chorando direto, direto...agora eu me dou muito bem com as enfermeiras, mas a minha irmã não gosta de uma enfermeira que atendeu ela não. Ela disse que a enfermeira é muito chata, ela disse que pediu a enfermeira para me chamar, estava muito triste, angustiada, querendo me ver, mas a enfermeira disse que não ia fazer isso por que ela estava muito ocupada. E disse que ela não ia sair tão cedo da UTI e ir para a enfermaria por causa da bactéria, que ela está infectada e podia passar para as outras crianças. Daí a minha irmã ficou com tanta raiva dela que chorou tanto que soluçou. Ela não teve modos de falar com minha irmã. Toda notícia que os médicos e as enfermeiras querem falar, eles falam só para mim. Mas, essa enfermeira ontem só esperou eu sair, vir embora, para ela falar diretamente com a minha irmã e deixá-la nervosa assim.

M3 Emília : Mas eu acho que não devia reclamar, por que a gente não sabe o que está na cabeça das pessoas, elas podem querer prejudicar os filhos da gente e eu acho que é melhor, não reclamar. As vezes elas podem querer descontar nas crianças, eu deixaria passar, tenho medo delas maltratarem minha filha, é o que penso.

M6 Leidiane: Eu acho que se tiver acontecendo algo errado é para reclamar sim. Eu entrei e vi que a minha irmã não estava asseada e com a fralda ensopada de urina do lado e o lençol ainda estava todo molhado de urina. Daí eu perguntei por que só trocam a fralda e o lençol não? Mas, acabei só conversando com as enfermeiras, nem fui reclamar na ouvidoria. É por isso que as vezes eu paro e fico pensando também o que eu vou falar para não falar demais...A gente bota uma coisa na cabeça e não é para botar, daí a gente fica revoltada e fala coisa que não é para falar, é por isso que é para pensar bem, mas eu tenho tudo na minha cabeça, eu tenho é um jornal.

M3 Emília: Mas, não se deve reclamar, além do mais reclamar por qualquer besteira também não é legal. Eu prefiro não fazer nenhuma reclamação. Nós estamos num lugar estranho, não conhecemos as pessoas, nós não estamos na casa da gente...tenho medo do coração da minha bebê sofrer por alguma coisa que eu possa dizer, não quero fazer minha filha sofrer por causa de algo que eu venha a falar, Deus me livre !

Percebemos neste diálogo, o nível de compreensão das mães sobre o exercício da cidadania. Foi notório a divergência entre as mães quanto ao posicionamento sobre as reclamações, críticas, sugestões, etc; Sentimos algumas mães presas a ideologia do favor em relação à saúde, que as impedem de exercer os seus direitos. É fato o medo de retaliações por parte dos profissionais que cuidam dos seus filhos e por isso, muitas se calam, se recolhem no seu mundo de sofrimento, esperando que os filhos melhorem e possam receber alta. Isso também é acrescido pela dificuldade que elas tem em reconhecer seus direitos, o nível de escolaridade raso, o próprio conhecimento de ser cidadã

Fátima: Mas você demonstra medo, isso não é legal, tem que administrar isso melhor, deve ser muito ruim esse sentimento de medo e retaliação. Bem, voltando ao assunto do tema do trabalho, vamos dar sequência as outras mães que não responderam a pergunta.

M8 Rosângela: Tem que ter higiene, lavar as mãos, por que tem crianças que vão merendar, almoçar e não lavam as mãos. Ali transmite doença, né? Escovar bem os dentes, tomar banho direito, as bactérias estão nas mãos, né? O que eu vejo é que as vezes a gente fica sem essas orientações quando interna e faz as coisas erradas, por que tem mãe aqui que nem sabe ler e escrever, não sabem o que é certo ou errado e isso contribuem com a infecção hospitalar. Tem mães aqui que não tem noção de higiene mesmo..

Fátima: Muito bem, vocês estão vendo como uma coisa tá puxando a outra? A infecção é o grande vilão no hospital para prejudicar a saúde dos pacientes. As mães acompanhantes tem que tomar muito cuidado, até para pegar no seu filho e depois colocar o filho do leito vizinho nos braços. Cumprir com as orientações e normas hospitalares.

M3 Emília: Devemos seguir todas as orientações de higiene para evitar as infecções. Lavar bem as mãos. Não ficar nas outras enfermarias, não andar pelos corredores do hospital. Sei disso por que a minha filha pegou uma infecção muito forte e me orientaram a ter muito cuidado. Mas, vejo que nem sempre a gente recebe essas orientações que são importantes, como também sobre a doença que os nossos filhos tem. Quando a mãe se interessa em saber, ela faz perguntas, vai atrás, mas a grande maioria aqui nem sabe o que o filho tem e muitas vezes nem sabe quem vai operar seu filho, o nome do cirurgião, parece que a gente entrega o filho da gente para ser cortado por um desconhecido, isso é muito ruim, nos deixa mais nervosa ainda...Sabe doutora, a gente entrega os nossos filhos e fica rezando, pedindo a Deus que eles voltem para nós...

A maioria das mães se ressentem sobre a falta de conhecimento da doença dos filhos, a informação sobre qual médico cirurgião vai operar seu filho, além das orientações sobre infecções hospitalares. Isso tudo faz muita diferença no acompanhamento durante a internação, pois o desconhecimento gera insegurança, medo, instabilidade emocional e isso é muito ruim para elas. Como relatam, já tem medo de se expressarem, medo dos filhos sofrerem algo de ruim por parte de alguns profissionais se elas fizerem alguma reclamação, tudo contribui para o fato delas se isolarem num mundo de incerteza e angústia

Fátima: Bem, vemos como é importante a educação em saúde para diminuir a infecção hospitalar e o conhecimento de vocês sobre a doença dos seus filhos, não é? Como também a necessidade de um envolvimento maior dos profissionais no repasse das informações. Então, como percebem, vocês pontuaram outros olhares para melhorar a saúde dos filhos de vocês, principalmente os relacionados ao período de internamento.

M4 Jardene: Acho que também seja a higiene, olhar onde a criança vai andar, onde ela passa a mão e depois põe a mão na boca, deve vigiar a criança por que ela passa a mão na boca em tudo que ela vê pela frente. E quando nós estamos com os nossos filhos internados é muito pior, por que aqui tem muita contaminação e passa infecção para os nossos filhos também. Tem muita mãezinha que não sabe e deixa as crianças soltas aqui, cai chupeta no chão, a criança põe na boca e ela não está nem aí... depois a criança tem diarreia, infecção, daí ela passa mais tempo internada e a mãe não sabe por que..

Fátima: Vocês estão percebendo muitas coisas que envolvem a saúde. Então se eu falar sobre tudo isso e associar a saúde, vocês concordam? Tudo isso repercute na doença. Se eu moro num lugar afastado, sem saneamento, sem infraestrutura básica de habitação, tudo isso tem a ver com a saúde? (todos concordam). Assim a saúde é entendida como um direito fundamental e está garantida através da nossa Carta Maior que é a Constituição. Então minha gente, a saúde envolve muita coisa.

M10 Fátima: Pois é, a saúde é tudo que foi discutido aí, a limpeza, a higiene, comer bem, dormir bem, acordar bem.

Fátima: A saúde engloba muita coisa, não é? A saúde é responsabilidade do poder público, é dever do Estado e direito do cidadão. A saúde tem um conceito amplo. O nosso Sistema de Saúde é público. Devemos lutar pelo SUS. Vocês aqui estão usando a saúde pública, mas reconhecem que é um direito de vocês? Vocês pagam para ter a saúde aqui no hospital? Vocês estão pagando para ter a saúde e assistência dos filhos de vocês aqui? Nós pagamos indiretamente através dos

impostos. Vocês contribuem para estarem aqui ? O doutor que está operando, eu que estou atendendo vocês, o remédio que os filhos de vocês estão tomando, vocês estão pagando? Sai do bolso de vocês ?

M3 Emília: Sai sim, do bolso da gente, pagamos para estar aqui.

Fátima: Pagamos como?

M3 Emília: Acho que na forma de impostos.

Fátima: Muito bem !

M4 Jardene: E a gente paga muito imposto, é demais!!

Fátima: Além do cuidado com a alimentação, higiene, da criança estar alegre, ter assistência, lazer e a falta de saneamento básico influencia na saúde? Sim ou não?

Nesse momento começamos a discutir a saúde num aspecto mais amplo, abordando todos os fatores que influenciam na saúde ditos por elas no decorrer do Círculo.. Percebemos muito interesse por parte das mães em verbalizar o que foi dito sobre saúde. Isso vai fortalecendo o conhecimento sobre a pergunta norteadora apresentada neste Círculo de Cultura e reforçando um melhor entendimento do que seja saúde para os filhos delas, na perspectiva do direito

Vocês estão vendo que a saúde tem um conceito bem amplo, não é? Vocês estão percebendo que tudo envolve a saúde? Lazer, água tratada, saneamento básico, moradia, enfim, tudo engloba saúde. E esse conceito está regulamentado e assegurado pela Constituição e a falta de algum desses tópicos que falei influenciam no conceito de saúde que a gente precisa ter. Isso é uma conquista de cidadania. Nós temos que saber que tudo tem imposto e o que reverte para nós? Temos que ficar atentos e saber em quem votar, por que as reformas que queremos se dão através de bons políticos, através do seu voto consciente em pessoas honestas, é que teremos a possibilidade de um governo melhor...que isso não é esmola ou vocês acham que o serviço de saúde prestado pelo governo é esmola? Vamos refletir sobre isso. Os que não querem reclamar, talvez tenham medo de alguma retaliação por parte dos profissionais, concordam? Vocês acham que estão aqui de favor?

M1 Natália: Não

M3 Emília: Não

M4 Jardene: Não, ninguém.

Fátima: Podemos dizer que a saúde é um direito?

Taiane: A saúde é um direito de todos nós e a saúde é igual para todo mundo. A Constituição diz, a saúde é igual para todos, sem diferença de cor, de raça, de salário, a saúde é um direito igual para todos. Ela tem direito ao filho dela na UTI, todos tem direitos iguais.

Fátima: Agora o que é mais triste, por que a saúde pública que a gente hoje utiliza, enfrenta dificuldades, estão desviando o dinheiro da saúde, o governo repassa a verba e os maus gestores se apropriam do dinheiro em benefícios próprios. Mas o que é mais triste, é porque esse sistema de saúde no Brasil (vocês conhecem não é, O SUS?), que é perfeito, sofre com a má gestão, desvio de verbas, etc; Agora vou fazer que nem a mãezinha que chegou aqui procurando o Dr. SUS, achando que era um médico. (risos) Então, O SUS, é um Sistema Único de Saúde, faz parte da política de saúde, a política pública de saúde que é elaborada, reconhecida e efetivada. E ela se efetiva através do quê? De cuidados na atenção primária, lá no posto de saúde, quando vocês vão levar os filhos de vocês, na secundária quando requer uma atenção maior e que os postos de saúde não tem condições de oferecer e na terciária que são os hospitais. A atenção terciária é quando vocês buscam um atendimento mais complexo das doenças dos filhos de vocês, quando não encontram nem nos postos de saúde, nem nas unidades de referências na atenção secundária ou quando são encaminhadas pelo médico. Aqui é para ter condições de atendimento e quem mantém isso aqui, são as verbas do governo federal e estadual. Só que esse hospital é um hospital público que faz parte do SUS. Então quando vocês reclamam de algo, vocês estão exercendo o direito de cidadania. Não implica que vocês sofrerão retaliações dos profissionais que trabalham. Logo você está no seu direito de reclamar. Como também você está no seu dever de cumprir com as normas do hospital, porque todo hospital tem norma. Mas o que é lamentável é que essa pessoa que por ventura destrata o usuário está sendo paga pelos impostos, vocês pagam meu salário e eu também pago, através dos impostos. Então os profissionais devem trabalhar e atender bem ao público que procura os serviços de saúde. E a concepção da saúde pública é que temos que lutar por ela, por que o que está sendo posto aí, é uma política privatista, de lucrar com a saúde e a saúde pública não tem lucro, ela recebe a verba para dar assistência a todos sem distinção. O filho do doutor se chegar aqui, deve ter os mesmos direitos que os filhos de vocês. Por que ele deverá ser atendido primeiro do que o filho da Natália? Até pode, se estiver em crise passando mal.. Se um filho do rico precisar de um

transplante, ele não vai conseguir lá fora não, em um hospital particular, mesmo pagando mil reais, quinhentos mil ou hum milhão, ele vai conseguir é num hospital público, por que aqui é onde funciona e realiza transplantes, procedimentos de alta complexidade no atendimento e no cuidado que o hospital se propõe. Então os profissionais são competentes para esses tipos de atendimentos e aqui faz transplantes para todos, para o filho do pobre, para o filho do rico. Então, esse sistema público de saúde é que nós deveríamos estar lutando por ele.

Taiane: Mas para lutar é preciso conhecer os nossos direitos, muitas pessoas não sabem dos direitos e tampouco dos deveres. E tem muita gente querendo tirar nossos direitos. A gente não procura muitas vezes por que não sabemos onde procurar, porque não conhece os nossos direitos. É importante a gente conhecer e saber o que é que a gente tem de direito e os nossos deveres também. A gente não vai buscar o que a gente não sabe, então é importante saber quais os nossos direitos.

Fátima: E quando nós conhecemos os nossos direitos, a gente luta por eles, por que tem um monte de gente querendo tirar os nossos direitos e numa esfera maior de compreensão é necessário sermos cidadãos, saber votar e votar bem, por que os políticos são quem elaboram as leis, promovendo os direitos da gente ou tirando-os, dependendo da conveniência deles. Colocam direitos dos aposentados e tiram esses direitos, enfim, eles elaboram as leis que vão ser utilizadas e que vão respingar em todas nós.

Taiane: Por isso que é tão importante ficarmos atentas ao conhecimento dos nossos direitos, por que quando alguém nos quer tirar algum direito, nós já devemos lutar por eles, percebemos que algo está errado, não é assim, porque querem tirar os nossos direitos? Vou lutar por eles e não deixar que me tirem.

M2 Cristiane: Verdade, mas a gente parece não conhecer os nossos direitos..

M10 Fátima: Devemos conhecer para não sermos lesadas.

M3 Emília: Só acho que se nós não temos estudo para entender, fica difícil e tem também o medo que atrapalha. A educação é a base de tudo, sem educação não sabemos nem reivindicar os nossos direitos, o direito à saúde dos nossos filhos.

M1 Natália: Mas na prática, reivindicar esses direitos é tão difícil.

M4 Jardene: Eu fico agoniada, não sei nem por onde começar e as vezes dou uma de doida.

Fátima: Então a gente tem que partir por aí, ter essa visão, não é se enganar em votar naquele político que aparece uma vez no ano na sua casa, lhe dá um saco de cimento, promete um monte de coisa, você vota e depois ele some. Você não sabe quem ele é, o que faz, qual papel dele na vida pública, se tem ficha suja, se ele contribui com políticas públicas eficientes, o perfil dele e tampouco a história de vida dele. É muito triste chegar crianças aqui para internar e só internar porque é parente ou conhecido da doutora e a assistente social está pedindo, daí passa na frente daquele que não tem conhecimento, que saúde é essa então? Não, isso não pode funcionar assim, os direitos são iguais para todos, independentemente de alguém estar por trás, todos devem ter acesso igualitário aos serviços públicos de saúde. Então, a gente vai tentando construir e fortalecer essa cidadania com participação e conhecimento para que todos tenham acesso a saúde pública. Torcer que essa crise que está passando o país, não vá repercutir e prejudicar mais ainda a população que sofre em busca do atendimento, o paciente que precisa da saúde e os profissionais que estão também na linha de frente que sofrem para dar um atendimento melhor e de qualidade.

Bom, agora para finalizar o nosso encontro, vamos para um outro momento em que nós vamos distribuir umas revistas, para que vocês possam fazer uma colagem.

Taiane: Bem, para iniciar a técnica da colagem, vocês agora vão procurar nesse material, figuras, palavras, que se relacionem com tudo aquilo que foi discutido hoje, com tudo que se relaciona o que seja saúde para o filho de vocês. Daí vocês vão cortar e fazer uma colagem nessas folhas de cartolinas. Depois vamos apresentar ao grupo, e vocês poderão discutir sobre as figuras escolhidas e aprofundarem sobre os temas discutidos nesse Círculo de Cultura de hoje.

Fátima: Gente, estou gostando muito das figuras que vocês estão escolhendo, percebo que tem muita simbologia e demonstram ainda expressões, temas, palavras que não foram ainda discutidos ou falados antes. Então a figura expressa também a subjetividade de cada uma, isso é muito interessante. Vocês estão vendo que saúde é tudo, quando vocês estiverem lá na casa de vocês vão se lembrar desse momento, do que seja saúde para os filhos de vocês.

Gente, que massa essa figura aqui, adorei, quem achou essa figura?

M3 Emília: Qual? Ah, foi eu, achei que tinha tudo a ver, pois diz, onde tem educação tem tudo, por que a educação tem tudo a ver com a saúde. Se a gente é esclarecida

a gente vai poder cuidar melhor dos nossos filhos. Parece uma coisa, por que eu não gosto de estudar, mas sei da importância do estudo... eu podia ter terminado o ensino médio e me formar, mas infelizmente quando a gente casa e depois tem filhos são tantas coisas a fazer que dificultam a gente seguir estudando... mas o que sei dá para as minhas necessidades...

M6 Leidiane: Concordo também, pois a educação é saúde e se a gente sabe das coisas nós vamos poder ir atrás dos nossos direitos.

M8 Rosângela: Essa figura da educação foi muito boa. Mas essa sobre a mãe nervosa que passa para o filho é uma verdade, porque nós ficamos nervosas e passa tudo para os filhos, mas como é que a gente segura toda essa emoção?

Fátima: Na verdade essa questão da emoção é muito difícil e pessoal por que tem mães que sabem trabalhar bem esse sentimento e não deixa passar para os filhos, mas outras não conseguem e sofrem por isso, vai depender de cada uma. Quiséramos nós, mantermos o equilíbrio e não nos estressarmos assim, mas a gente acaba passando o nervosismo para os filhos, não é?

Taiane: Pronto meninas? Terminaram? Vamos finalizar..

M4 Jardene: Sim. Tem mais figura não doutora..(risos)

Fátima: Adorei. Gostei de tudo, das falas, das fotos, da colagem, enfim do momento que nós tivemos, da possibilidade de discutir sobre um tema tão atual e cotidiano que interfere nas nossas vidas. Pronto meninas, olhem o produto da arte de vocês.

Taiane: Alguma de vocês querem falar alguma coisa?

M7 Tacilana: Essa figura que eu coloquei, expressou bem o que eu penso, é muito legal você falar através de figuras.. (risos)

M5 Rosenira: As vezes a gente quer dizer alguma coisa que não sabe como falar e a figura ajuda, essa da mãe nervosa tá muito linda, bem significativa.

M9 Eliete: A do lazer também, saúde tem que ter lazer.

M10 Fátima: Ainda tem o cuidado com a alimentação, ter alimentação saudável, né? Mas fica difícil por que nem sempre temos condições de variar por que tudo tá muito caro e não temos dinheiro para isso.

M4 Jardene: Eu sou muito doida e as vezes perco a paciência, mas aprendi que tenho que pensar antes de falar algo errado.

M1 Natália: Eu gostei muito, apesar de não entender muito bem que para ter saúde precisava de tanta coisa junta. É impressionante né minha gente ?

M2 Cristiane: Eu nunca pensei dessa forma sobre a saúde, a gente sofre tanto que não tem nem tempo para pensar sobre isso, até para lutarmos pelos nossos direitos.

Fátima: Legal meninas, acho que deu para compreendermos um pouco sobre esse tema tão presente na vida de cada uma das mães aqui e repensar sobre ele, numa visão de garantia do direito à saúde, na busca da sua efetivação como direito social, o que não deixa de ser uma construção da cidadania. Obrigada pela disponibilidade e atenção em participar desse trabalho e vivência nesta tarde de hoje e vamos tirar umas fotos agora para depois comermos um lanchinho.

Taiane: Vocês gostaram meninas? Então na quinta-feira vamos ter outro encontro, por que hoje nós tratamos o que representa saúde para os filhos de vocês e no próximo vamos falar sobre como vocês se sentem no momento que iam em busca da saúde dos filhos de vocês, sobre o acesso e o que pode ser feito para garantir a saúde deles? Obrigada pela presença!

Palmas !

Após as discussões, a técnica da colagem foi extremamente educativa e ajudou as mães a expressarem sobre o que foi apreendido durante o Círculo de Cultura. As mais inibidas se colocaram através dessa técnica ao usar o lúdico como forma de expressão e muito contribuíram para o desfecho do tema. O conjunto foi satisfatório pois ainda surgiram novos olhares através das figuras e elas iam discutindo e trocando seus saberes, senso comum direcionados pelas fotos encontradas. Isso fortaleceu o vínculo entre elas e sentimento de união ao reconhecerem que todas passam pelo mesmo caminho, sofrem o mesmo drama, umas mais intensamente e outras menos, mas na certeza que o objetivo que as trazem ao hospital é o mesmo, que é sair daqui com os filhos curados, bem, para que possam retornarem às suas casas e retomarem às suas vidas deixadas para trás..

Transcrição do 2 Encontro do Círculo de Cultura dia 05/07/2016

Fatima: Já tivemos um primeiro momento, em que fizemos uma pergunta norteadora: o que cada mãe entendia o que era saúde para os seus filhos, qual era a percepção de cada uma sobre saúde. Então vocês colocaram que saúde é a criança estar saudável, engordando, brincando, outra já envolveu a questão do cuidado, da assistência, a outra já falou da questão da educação. Depois fizemos uma técnica das figuras que é através do lúdico, das imagens, vocês colocarem na cartolina o que era o conceito do que vocês aprenderam, sobre que a gente trabalhou aqui e hoje vamos dar continuidade.

Taiane: Vamos fazer uma dinâmica, como acolhida para vocês lembrarem uma da outra e tem também a Carol que é a primeira vez que ela vem.

Fatima: A Carol trabalha com a gente também, é bolsista e estuda na faculdade da UECE e está ajudando a gente nessa pesquisa.

Taiane: Então gente, eu vou fazer uma dinâmica bem rápida, como vai ser essa dinâmica? Vocês estão vendo que eu dei os crachás com o nome errado, então assim, vamos fazer uma breve apresentação e depois vamos procurar saber de quem é o crachá certo? Vou começar por mim. Eu sou Taiane, sou acadêmica, estudo na UECE, faço Enfermagem e estou aqui para pesquisar, aprender um pouco mais.

Carol: Sou Carol, também sou estudante de Enfermagem da UECE e estou aqui para conhecer mais sobre vocês, o que vocês pensam sobre a saúde dos filhos de vocês e contribuir de alguma forma com esse conhecimento, já pode ir trocar o crachá?

Taiane: Não agora não, tem que prestar atenção de quem é, no final vamos atrás de quem é o crachá

M5: **Eu sou Rosenira**, eu não estudo, já falei que não gosto de estudar, já tenho três estudos para eu cuidar. (risos)

Carol: Você pode dizer quantos filhos você tem...

M5 **Rosenira** Tenho três filhos e eu trabalho, sou cozinheira e também nas horas vagas eu faço roupa.

M9: **Eu sou Eliete**, estou aqui acompanhando meu bebe e tenho dois filhos, que já são dois rapazes e trabalho com vendas e sou dona de casa e agora nesse momento eu quero aprender mais com vocês.

M4: Sou Jardene, também estou acompanhando meu filho e estou aqui com ele que está doente e só...

M8: Eu sou Rosangela, tenho três filhos e estou com um aqui internado e hoje vou já para casa e trabalho como ajudante de restaurante.

M1: Eu sou Natália, tenho dois filhos, a mais nova é uma bebê, uma menina e está aqui internada. O outro meu filho é um menino e está com minha mãe...Eu não trabalho e estou aqui com minha filha que como já disse da outra vez, esteve muito mal, daí melhorou um pouco, veio para a enfermaria e agora piorou, voltou para a UTI.. Estou muito triste por isso.

M3: Eu sou a Emília, tenho três filhos, estou aqui com a minha filha que veio para fazer cirurgia. Eu trabalhava fora de casa mas depois tive que deixar e agora estou cuidando dela aqui...

Fatima: Eu sou Fatima Coelho, sou assistente social da pediatria, trabalho há 22 anos na pediatria e estou desenvolvendo esse trabalho de pesquisa, porque resolvi fazer o mestrado e estou aqui tentando concluir e para que eu possa concluir o curso tenho que apresentar uma pesquisa de um determinado tema, e desse tema fazer o trabalho que é uma dissertação. E para isso, devo concluir mais um momento com vocês, de ouvi-las, sobre o tema que é o nosso objeto de estudo... então para concluir eu preciso da participação de vocês que são as mães e ou familiares responsáveis pelos pacientes cardiopatas. Então, a construção dos Círculos de Cultura se dão em três momentos, já fizemos um e hoje é o segundo momento e quinta feira se Deus quiser vai ser o terceiro encontro. Portanto, é um prazer estar aqui com vocês e mais uma vez eu agradeço a vocês e as meninas que estão colaborando. Assim além de assistente social, estou no mestrado desenvolvendo essa pesquisa e pretendo depois aplicá-la na própria unidade que eu trabalho, quando desenvolver a tecnologia resultado dessa pesquisa e tudo isso será construído juntos com vocês.

Taiane: Então terminado as apresentações vamos procurar a dona do crachá

Fatima: Quem será a dona do meu crachá?

(todos realizando a dinâmica trocando os crachás)

Fatima: Vamos dar continuidade, como no primeiro encontro foi feita uma pergunta norteadora, hoje vamos fazer nossa segunda pergunta e dar seguimento ao Círculo de Cultura. Então queremos ouvir de vocês: o que pode ser feito para garantir a saúde do filho de vocês? Como vocês se sentiram no momento que vocês

necessitaram da saúde e que vocês tinham que recorrer a assistência? No momento em que vocês estavam com os filhos de vocês doentes, o que vocês recorreram para ter acesso à saúde deles? Como vocês chegaram até aqui? Quais os empecilhos que vocês encontraram no percurso, as dificuldades para terem acesso à saúde dos filhos de vocês? Quem orientou vocês até chegarem aqui, quando descobriram que algo estava errado com os filhos de vocês? Como começou essa peregrinação de vocês? Então, eu queria ouvir de cada uma de vocês, desde a descoberta da doença, até chegar no local certo, por onde vocês passaram? Se houve dificuldades? Essa seria a pergunta, certo? E o sentimento de cada uma, como vocês se sentiram diante da doença e a quem buscaram essa ajuda. A quem recorreram para buscar essa assistência.

M5: Rosenira Praticamente a minha ajuda foi dentro do hospital Albert Sabin, só que ninguém dizia que a minha filha era doente do coração, só diziam que ela tinha refluxo e não sei o que mais, foi fazendo exames e um tratamento com a nutricionista de onde eu moro e praticamente eu vivi esse sofrimento uns três anos a cinco anos de lá para cá. O carro da prefeitura ia lá e barrava e dizia não dá certo e continuava a remarcar e ficava para três meses ou quatro meses e aquela situação de ir e voltando. E ela foi tendo umas crises, uma por cima da outra e ia para o hospital e voltava e tomava medicamento e voltava, mas nunca chegaram a fazer eco, somente o eletro e diziam o coração está acelerado mais está normal, essas coisas que dizem quando não sabem o que é a doença dos filhos da gente... daí davam um medicamento, voltava para casa e ficava aquela situação difícil. Tinha dias que eu passava a noite com ela internada, só medicação e medicação. Daí um dia, uma vizinha minha me disse: procura fazer um eco. Então eu marquei e passei seis meses a nove meses esperando [...] é, para vocês verem como é difícil viu? Por isso que tem muita criança que morre, por falta de assistência, sabiam? Então marcaram para o INCOR CRIANÇA, o Instituto da Criança. E o médico disse assim que fez o exame: mãezinha isso aqui vai ser caso de cirurgia. E aquilo me pegou de surpresa, me parou e eu fiquei ali parada e ele disse: não, mas não é nada demais. Mas, mãe que é mãe se preocupa com qualquer tipo de doença. Com quem era acostumada a viver a vida toda com ela nessa situação. E a doutora Márcia quem atendeu a gente lá no Instituto foi quem encaminhou para cá. Eu sofri muito minha gente, era por que Deus não queria levar minha filha mesmo, por que se dependesse desses médicos no começo, a maioria não diz as coisas direito, e a

gente tem até medo de perguntar as vezes porque eles são tão distantes da gente... as dificuldades que eu passei até alguém me alertar para eu pedir um exame de eco e a demora para fazer, sei não...

Fatima: Foi uma longa peregrinação até chegar aqui, porque lá onde você estava os médicos não descobriram o que era e foi uma vizinha que disse que você tinha que fazer o eco

M5: **Rosenira** Foi uma vizinha, os médicos nunca chegaram a dizer, vamos fazer um eco, a aprofundar e bater um eco. E isso está com dois meses que eu descobri que ela tem uma doença no coração, imagina os anos para trás eu pensando com minha filha?

Fatima: Infelizmente muitas chegam e não tem condições de operar por conta da demora, muito triste isso...

M5: **Rosenira** E o médico disse que ela já nasceu com esse problema e dão até dois anos para fechar e caso era para eu ter procurado assim que ela nasceu, mais no hospital também não disseram nada e lá fizeram os exames e encaminharam para casa e pronto, aí vi que ela tinha crises, voltava para o hospital e ficava nesse sofrimento e eu de resguardo, estava com menos de um mês de resguardo, cesariana e com uma menina recém nascida e meu ex-marido com a menina, chegaram a levar ela para o hospital, mas ela não queria ir mais ninguém, adolescente não é com todo mundo, e até com 15 dias eu cheguei a ir com ela para o hospital de São Gonçalo com a recém nascida no braço.

Taiane: Depois que o médico disse que era caso de cirurgia, como foi essa peregrinação? Foi rápido ou já te encaminharam para cá? Como foi?

M5 **Rosenira** Não, eu passei uns dias eu voltei para casa, liguei e marquei a consulta para doutora Marcia e até que foi rápido para vir para cá, ela já disse logo que já estava muito avançado, parece que 17 milímetros e estava muito grande e tinha que fechar. Ela ainda disse assim, se fosse pequeno nós iríamos esperar para fazer no próximo ano, mas já está muito avançado e para a idade dela já está avançado demais e ela não vai poder chegar a fazer quase nada e que já estava no limite.

Fatima: O medo é esse, de ficar inoperável e o buraquinho ir aumentando e aumentando. Mais quando você chegou aqui foi todo um esquema do agendamento lá no SPE e não demorou muito não?

M5: **Rosenira** Não demorou muito não, ainda não operou, estou naquela situação de indo para casa e internando e já está agendado para o dia 10.

Fatima: E é a mesma dificuldade para vir para cá.

M5 Rosenira : É a mesma dificuldade porque lá é carro de prefeitura e tem que agendar.

Fatima: Quando você estava na correria de ir para posto, você não pensou em procurar ajuda de uma pessoa com entendimento da saúde que é um direito da criança ser atendida e ser assistida? E você não recorreu a nenhum órgão, nem passou pela cabeça?

M5:Rosenira Não, nem passou pela cabeça, porque a gente ia e voltava e não tinha tempo de nem pensar nisso, eu até não sei no que pensar ou procurar, ainda mais com outro filho pequeno. Não pensei em procurar ajuda nesse sentido não.

Fatima: Certo

M9: Quando minha filha nasceu, disseram que ela era saudável, mas toda vez que ela dormia ela suava muito e não era normal para uma criança recém nascida ficar assim, mas eu nunca procurei saber não. Ela pegou uma pneumonia e foi transferida lá para o SOPAH e chegando lá ela tomou 10 dias de antibiótico e ela teve uma crise bem na hora que a enfermeira foi aspirá-la e ficaram olhando ela, observaram e foi quando eu percebi que a médica disse que eu desse um jeito de marcar um eco para ela porque estavam suspeitando dela ter um sopro, só que lá não batia, somente no Hospital Albert Sabin ou então no Hospital de Messejana. Mas aí quando eu consegui marcar o eco, ela passou mal antes. Então no dia 11 de maio ela passou mal e ia ser dia 13 e fiquei dia 12 e 13 no hospital e de lá fui transferida para o hospital Albert Sabin. Lá disseram que ela estava com pneumonia e mais 10 dias de antibiótico e no nono dia de antibiótico ela bateu outro eco e antes do eco ela teve uma crise grande que quase não conseguiam fazer, então fizeram e deu confirmando a doença, então já mandaram para o Hospital de Messejana, para o cardiologista, mas ela passou 11 dias tomando medicamento no hospital Albert Sabin e ainda chegou a ir para a reanimação, minha filha parou (choro)... foi uma vez para a reanimação, muita crise, pegou um fungo lá no hospital e tomou uns antibióticos e mandaram ela para casa porque como ela estava perdendo peso, não tinha condição de operar ela lá no Albert Sabin e a Doutora Monica achou melhor mandar para cá porque não dava certo mandar ela para casa, porque ela estava com pneumonia. Foi muito sofrimento meu Deus. Até eu consegui chegar aqui foi chão viu? Sem falar na minha família totalmente abandonada, gosto nem de lembrar, pois aí o sofrimento aumenta. (choro)

Fatima: Ela estava internada lá e veio para cá, foi isso? De UTI para UTI, pela central de regulação?

M9: Não, ela estava internada lá, veio para enfermaria e da enfermaria foi para UTI. Ela ficou do dia 15 até o dia 23 na enfermaria e quando foi dia 24 ela passou mal, quatro crises em menos de uma hora, antes disso ela estava com acesso no pescoço e toda vez que iam dar o leite dela, ela chorava, e o doutor foi e disse que achava que ela poderia estar com infecção devido a esse acesso. Só que antes eles tinham que fazer uns exames, e quando ela teve essa crise que foi parar na UTI, que foi percebido que ela estava com infecção mesmo, aí ela termina agora os antibióticos. E já fez o cateterismo hoje e provavelmente daqui para segunda ela irá fazer a cirurgia.

Fatima: É, tem que ir bem para cirurgia, não pode estar infectada. Isso faz demorar mais até realizar a cirurgia, não é?

M9: Deu tudo normal, não está com infecção, mais vai tomar os antibióticos até sábado.

Fatima: Ela está lá porque também está controlando as crises.

M9: Mas ela está bem e já está com uns três dias, porque como a bactéria era muito resistente e forte, influi muito, pois além do coração a bactéria, aí é muita coisa para ela.

Fatima: E antes de você chegar no Sabin qual era seu sentimento? E você vindo para cá o que mudou? Por que assim você não teve a peregrinação que a M5 teve, a sua nasceu e quase já foi logo que atendida, bem direcionada, diferente dela que ia e voltava... Mas seu sentimento lá, como foi que você sentiu? Achou que ela estava em um local especializado? Achou que estava seguro quanto aos profissionais?

M9: No Albert Sabin eu não achava que ela estava segura lá não.

Fatima: Você sabia da existência de outro hospital?

M9: Sabia que existia outro hospital que tratava o coração da minha filha, eles estavam decidindo em dar alta ou mandar para cá, e depois que decidiram me mandar para cá, no mesmo dia eu vim para cá.

Fatima: E aqui quando você chegou, você se sentiu bem?

M9: Começaram a falar do caso dela e foram logo examinando ela, quando cheguei aqui

Fatima: Você já conhecia o Hospital de Messejana? Sabia que aqui existe uma unidade de Pediatria que trata de doenças de coração?

M9: Eu já tinha ouvido falar, mas certeza não

Fatima: Certo!

M4 Jardene: Eu quando descobri a doença do meu filho, ele já estava quase sem jeito por que lá no meu interior quando eu levava ele passando mal para o doutor, só passava remédio para cansaço e nunca pedia exame e não dizia que ele tinha alguma doença grave. Eu tinha muito medo e como moro distante da cidade ficava mais difícil trazer para o médico, a não ser quando ele realmente estava ruinzinho, cansado. Até que quando ele passou muito mal, daí encaminharam ele para o hospital Albert Sabin e foi lá que descobriram a doença no coração. Então me encaminharam para o Messejana. Eu sofri muito até chegar aqui, por que as condições da gente não são boas, nós dependemos do carro da saúde e a gente vem para Fortaleza, até que conseguir vir foi tranquilo por que o médico de lá falou com a médica daqui e logo meu filho foi transferido. Mas acredita que ele internado ficou melhor, mas não pode operar por que estava faltando material e deram alta. Fui para casa e nessa brincadeira estou aqui pela terceira vez, espero que dessa vez ele se opere, não é? É muito ruim e complicado ficar nesse vai e vem, a gente acaba que mendigando um internamento aqui.

Fátima: E você Rosângela?

M8 Rosângela: Eu tive meu filho aparentemente saudável, mas eu percebi que ele quando chorava ficava roxinho. Daí uma vez quando passou mal, levei ele no posto, quase não consegui médico, mas deu certo por que quando ele viu, acho que foi Deus, ele disse logo que achava que ele tinha problema no coração, por que ele estava ficando roxo. Então me mandou para o hospital Infantil Albert Sabin e chegando lá ele foi logo para a emergência onde foi atendido. Depois, eles mesmos lá do Hospital Albert Sabin, me transferiram para cá. Não sofri como as outras mãezinhas para chegar até aqui. Mas também eu acho que foi por que meu filho tinha crise e eles viam, não era? Eles não iam deixar meu filho morrer sem assistência. Por isso que não demorou até chegar aqui. Tem crianças doentes do coração que não sentem as crises e não ficam roxinhas, não é? Depende de cada criança.

Fátima: É, tem certas doenças do coração que não deixam as crianças roxinhas e outras já deixam bem roxinhas, já demonstram sinais da doença e que não estão

bem, outras, porém, não ficam roxinhas e nem apresentam complicações de imediato.

M1 Natália: A minha filha já nasceu muito doente do coração, já na maternidade descobriram que tinha algo errado com ela. Mas mesmo assim eu sofri lá, por que o doutor não conseguia transferir para cá. Eu já estava desesperada por que ele falava para mim que estava difícil, perguntou até se eu não tinha conhecidos aqui para ajudar na transferência. Não entendia muito bem por que eles são quem devia agilizar isso, daí essa demora prejudicou um pouco a minha filha. Mas graças a Deus, surgiu uma vaga aqui e transferiram minha filha. Ela chegou muito mal. Desde que cheguei que eu sofro por ela. Já disse no primeiro encontro, essa situação é muito nova para mim. Não tenho experiência com filho doente assim. Meu coração vive abalado, com medo de perder a minha filha. Mas, eu confesso que apesar de não ter tido muita dificuldade em percorrer vários cantos para chegar até aqui, eu me sinto muito sofrida pela minha filha, por tudo que ela já passou aqui, tão pequenininha, não é? Mas, se tivesse tido dificuldade, não saberia pelo meu nervosismo, onde procurar ajuda, não. Sei que ia para a justiça, mas como chegar até lá, não tenho a mínima ideia.

M3 Emília: Eu já penei para estar aqui. Minha filha nasceu com doença cardíaca, mas demoraram a descobrir que ela tinha doença no coração acho que é porque ela não era roxinha e nem dava essas crises que o filho da Rosângela dava. Daí ela cansava um pouquinho, mais quando gripava e eu levava para o posto, o médico passava remédio para asma e ela melhorava, daí eu ia levando. Até que um dia ela passou muito mal devido a falta de ar, então eu corri para o hospital da minha cidade para ela ser atendida, quando o médico disse que ela tinha que vir para Fortaleza. Foi então que vim para o hospital Albert Sabin. Ela ficou lá um tempinho e depois recebeu alta para casa, mas com encaminhamento para trazer para o hospital de Messejana. Eu vim logo para cá, mas não consegui atendimento porque a médica do ambulatório não tinha vindo e daí como eu não tenho ninguém aqui, tive que voltar para meu interior para retornar depois. Fui embora muito preocupada com minha filha, me sentindo culpada. Retornei ao hospital de Messejana mais duas vezes, por que a médica atendeu e marcou internamento dela, mas quando eu vinha não tinha vaga e outra vez até internei, mas deram a alta dela porque não tinha material para cirurgia. Foi difícil ela fazer essa cirurgia, mas graças a Deus ela fez, depois de vir aqui pela quarta vez. Mas, acredita que eu não pensei em nenhum

momento pedir ajuda a algum órgão, justiça ou outro lugar, por que minha cabeça andava tão ruim, apenas me falaram aqui do Setor da Ouvidoria e eu fui uma vez, aqui mesmo, não sei se ajudou, só sei que depois, na quarta vez que vim para o hospital, internaram a minha filha e ela já operou, estou aguardando ela sair da UTI, com a graça de Deus.

Fátima: Muito bem, gostei muito dos relatos de vocês. Cada uma com sua história de vida, expôs com muita verdade o percurso feito e as dificuldades sentidas ao longo desse trajeto até conseguir o acesso à saúde dos filhos de vocês, bem como sobre não pensarem em buscar outros recursos, órgãos de direito para auxiliarem nessa árdua caminhada, não é?

Bem, no nosso próximo encontro, discutiremos quais os mecanismos legais de proteção e promoção da saúde das crianças e os meios legais de parceria na busca desses direitos.

Os relatos das mães dessas crianças, revelam um despreparo da condição de sujeitos de direito, que podem recorrer ao acesso à saúde dos filhos por outros meios legais que não sejam somente aguardar as instituições de saúde receberem e atenderem as crianças para realização dos procedimentos exames ou cirurgias. É notório o sofrimento dessas mães durante a trajetória dos seus filhos em busca dos serviços de saúde. A falta do conhecimento sobre os direitos é visível e isso interfere no comportamento delas na ânsia de ser atendida. Infelizmente a maioria delas aceitam o não e retornam às suas casas na esperança de serem chamadas confiando que seus filhos não vão piorar. As razões desse tipo de condutas são muitas, pelo próprio desconhecimento dos direitos, nível de escolaridade baixo, situação sócio econômica precária, sucumbindo-as a boa vontade da ajuda local quanto aos transportes, situação de acomodação pelo próprio desconhecimento sobre a doença, enfim, muitos são os fatores que interferem na trajetória dessas crianças ao acesso aos serviços de saúde especializados.

Transcrição do 3º Encontro em 07/07/2016

Boa tarde, nós estamos concluindo hoje a minha fase de ouvir as mães pra terminar a coleta de dados, que é sobre o meu trabalho do mestrado que eu estou fazendo na UECE. Então, cada mãezinha que compareceu aos encontros assinava um termo de compromisso, consentindo participar e preencheram um formulário, para que eu possa saber aquela mãe que respondeu sobre determinada pergunta, separar as falas por “mãe número 1”, “mãe número 2” e assim por diante.

O que eu gostaria de acrescentar, como esses nossos encontros são uma construção do conhecimento sobre o tema que estamos abordando, nós já tivemos dois encontros e esse é o terceiro, infelizmente todas mães do primeiro momento não estão aqui hoje, porque às vezes as mães se ausentam do hospital por algum motivo, a criança ou o adolescente recebe alta hospitalar, a criança ou adolescente pode vir a falecer, a mãe é chamada a ficar na UTI junto ao seu filho, enfim, vários foram os motivos de ausência da mãe no seguimento dos encontros realizados.

Dito isso, agora vamos dar sequência ao nosso terceiro encontro, aprofundando mais um pouco sobre os assuntos abordados nos momentos anteriores, através das perguntas norteadoras. Hoje eu vou fazer um resumo do que foi feito anteriormente e apresentarei uma dinâmica com perguntas e vocês vão colocando o que acham e vão respondendo. Como vocês lembram, inicialmente elaboramos os crachás, vocês assinaram os Termos TCLE, preencheram os formulários sociais, colocamos umas músicas para descontrair o ambiente, fizemos umas dinâmicas e trabalhamos sobre o tema da pesquisa, com a pergunta norteadora, mas como hoje é o nosso último encontro, eu já vou estar dando seguimento ao que nós trabalhamos para então iniciarmos as atividades de hoje. Então, o que nós trabalhamos nos primeiros encontros, foram sobre saúde e direito à saúde. No primeiro momento nós perguntamos para as mães o que elas acham o que é saúde. Uma disse que é o filho estar sendo bem cuidado, tendo assistência; a outra que é ter educação, outra mãe relatou que é o fato do filho estar brincado, se “danando” em casa, uma outra relatou que é uma boa alimentação, outras concordaram com o que foi dito. Então nós fomos construindo um conceito sobre saúde. Entregamos revistas e elas foram colando imagens sobre o que é saúde: lazer, alimentação, dormir, convivência, educação, estudo, uma figura muito

interessante que elas gostaram muito foi uma que dizia que mãe nervosa tem bebê estressado.

Então são vários significados do que seja saúde e eles foram todos trabalhados e discutidos entre elas. Nós tiramos fotos, foi um momento bem interativo. O que importa para mim é o que vocês sentem e pensam. No segundo encontro, perguntamos o que poderia ser feito pela saúde dos seus filhos. Quando você viu seu filho doente, o que você fez até conseguir assegurar a saúde do seu filho? Quais as dificuldades enfrentadas até os filhos de vocês terem acesso aos serviços de saúde?

Hoje nós queremos colocar, diante do que vocês acham o que seja saúde e do acesso que vocês tiveram até chegar a esse hospital, o que vocês acham que precisa ter para garantir que todos tenham acesso a saúde? O que vocês devem buscar, onde vocês devem recorrer para garantir o acesso a saúde? Entendendo a saúde como um direito, o que vocês acham que pode acontecer para essa saúde se concretizar? Que órgãos de parceria vocês acham que podem garantir essa saúde? Quais os órgãos de proteção e os mecanismos legais que vocês acham que existem para proteger os direitos das crianças e adolescentes a terem uma saúde digna? Vocês acham que é um dever do Estado? E quando não tem remédio, quando os postos de saúde não tem os medicamentos, vocês acham que tem algum órgão que podem recorrer?

M2 Cristiane: Eu acho assim, que a criança tem direito sim, ela tem direito à saúde e eu acho que o governo tem que se colocar mais assim, mandar mais verba e diminuir essa roubalheira, tudo para o paciente é difícil, tudo está em alta, tudo falta, mas se o governo quisesse realmente ajudar ele poderia ajudar a gente. Assim, não tinham tantas crianças sem ter acesso a saúde. Muitas vezes a família não vai atrás desse acesso por que não tem entendimento, não sabe a quem procurar, a quem recorrer. Algumas pessoas que já sabem um pouco mais, vão mais além. Eu mesma não tive nenhuma dificuldade para chegar até aqui. Eu não posso reclamar, foi tudo muito rápido, fui muito bem atendida, tive acesso a todos os remédios. Não fui procurar meus direitos em outro lugar, fui muito bem atendida, minha filha está sendo muito bem assistida. Eu acho que o governo sim, tinha que ter mais consciência e mandar mais recursos para saúde. E o que a gente precisa mais é saúde. Porque tem muitas crianças com esses problemas, não só esses, mas vários outros. Eu estou aqui falando em nome de muitas mães, mas eu graças a Deus não

tive muita dificuldade, acho que eles estavam precisando de crianças para operar. (risos) Mas reconheço que deve ter sido porque minha filha estava roxinha e com muita falta de ar. Penso que eles se preocuparam logo dela piorar, entrar em crise, sei lá, algo desse tipo. Por isso atenderam logo, o que não é comum, por que até quando levava minha filha no posto, demoravam uma vida para nos atender.

Fátima: Então você acha que nessa travessia até chegar à assistência, você não teve dificuldade, mas se tivesse tido, onde você recorreria?

M2 Cristiane: Na verdade, se eu tivesse esbarrado em algo que não chegasse a tempo no hospital, eu iria para justiça, para tentar ter o direito à saúde da minha filha, aos remédios que fossem caro, ao leite se fosse muito caro também e eu não tivesse condição de comprar, eu iria para justiça. Eu não sei que órgão eu poderia procurar, acho que ninguém aqui sabe, mas eu iria até conseguir, pela minha filha eu iria aonde fosse.

M10 Fátima: Eu não tive nenhum problema, não tenho o que reclamar daqui, nem em nenhum outro hospital, nem da minha cidade pequena, com poucos recursos, mas o hospital de lá é muito bom. Desde o nascimento da minha filha até agora, eu não posso reclamar.

Fátima: Você foi encaminhada?

M10 Fátima: Fui, não tive dificuldade de “Ah, volte amanhã”; “Ah, vá para outro lugar”. Eu fui para os lugares certos, eu procurei os lugares certos, parece que o anjo do Senhor estava me guiando, mas também acho que os médicos já deviam saber que a minha filha era grave e não demoraram para atender e me encaminhar ao lugar certo. Na verdade eu vim para cá transferida do hospital Albert Sabin.

Fátima: Teu bebê veio direto pra UTI?

M10 Fátima: Não, nós viemos primeiro para o INCOR CRIANÇA. Ela veio para cá para fazer a cirurgia, aí por falta de recursos do governo, estava sem mandar recursos para cá, daí tinham parado as cirurgias, tudo bem, então as médicas daqui disseram: a gente chama vocês assim que der certo. Daí ligaram na sexta, domingo eu vim, internei, mesmo esperando esses 4 meses, ela foi muito bem assistida aqui e lá no INCOR também. Quando não dava para vir para cá, ela ia para o INCOR. Mas lá era só a consulta e de lá me encaminhavam para cá. O ruim era isso, porque quando chegava aqui, tratavam a gente muito bem, mas no final do dia por algum motivo me diziam que não tinham vaga, mas mesmo assim, eu não reclamava, achava bom por que sentia que ela estava sendo assistida..

Fátima: Então você já veio e não conseguiu internamento?

M10 Fátima: Foi, não tinha conseguido, mas eles examinaram ela, viram que estava tudo tranquilo e mandaram para casa. Mas não posso reclamar, tenho mais é que agradecer, foi ótimo.

Fátima: Estar num hospital de referência na doença da sua filha, “né”?

M10 Fátima: Com certeza, um ótimo hospital, excelente, pessoas excelentes, de uma educação, de um carinho com as crianças. Porque você já está aqui com esses problemas, então você precisa que o seu bebê seja bem assistido com carinho e você também, aqui é assim e eu adorei. Talvez outras mães não tiveram a sorte que eu tive, mesmo tendo vindo para cá e não internando, acho que foi bem da terceira vez que eu internei. Pelo menos durante esse vai e vem, minha filha não piorou, mas podia ter piorado, não é? Por que a gente fica sem saber direito das coisas, ao mesmo tempo que falam que é grave, na nossa cabeça de mãe imagina que seja rápido, não é? Daí mandam a gente para casa dizendo que não tem vaga, aí a gente não pode fazer mais nada, só esperar ser chamada. Isso é errado! Ou então ir atrás dos nossos direitos, denunciar, falar com os locais que podem ajudar.

M9 Eliete: Eu saí do meu interior com meu filho no colo sem nem saber para onde estavam me levando. Já sofri tanto pela doença do meu filho por que ele é filho de “ramo”, já não tinha mais prática de bebê e ainda doente, foi muito sofrido para mim... Graças a Deus que depois do primeiro hospital que me levaram, eu vim logo para cá. Sei que este é melhor para a doença dele, é tanto que logo que cheguei me internaram para ele poder fazer essa cirurgia. Mas as pessoas não imaginam como a gente sofre nessa caminhada para buscar a assistência da saúde dos nossos filhos.. por que a gente abandona marido, casa, filhos, a nossa vida para se dedicar somente ao filho doente e o que nós passamos só nós sabemos. A noite choramos caladas e as vezes engolimos até o choro para que ninguém nos veja, nos interprete mal ou brigue com a gente...são muitas coisas que acontecem na vida da gente que nem sonhávamos em passar...eu fico tão desesperada, que se meu filho não tivesse sido atendido, eu juro que não saberia nem onde procurar meus direitos, mas com certeza não ficaria de braços cruzados ia para justiça.

Fátima: Então a pergunta central de hoje é o que vocês fariam para garantir essa saúde do seu filho num momento de dificuldade? Bem, você já disse que realmente buscaria ajuda, não sabe qual órgão, mas buscaria ajuda na justiça.

M9 Eliete: É, não sei qual órgão, mas eu sei que existe. Mas quando você tem boca você chega a qualquer lugar, você vai perguntando a um e a outro, aí você chega lá e você consegue quando você põe na cabeça que eu vou atrás, agora se você for daquele tipo “ah, amanhã eu vou, depois eu vou, ele vai melhorar com um remedinho”. Não, você tem que ir atrás e garantir a saúde para seu filho.

Fátima: Quem poderia continuar?

M7 Tacilana: Assim, falando de saúde, principalmente de parente ou de pessoas, sendo uma vida, a gente busca qualquer coisa como ela falou, até quem não conhece, quem tem boca vai atrás mesmo e a gente consegue.

Fátima: Você enfrentou dificuldades com seu irmão?

M7 Tacilana: Senti muitas dificuldades, teve um período que ele fez uma cirurgia do crânio, passei 3 meses no hospital com ele em São Luiz. A gente não conhecia ninguém, nem parente, hospital super grande, às vezes a gente se perdia dentro, por falta de orientação também. Aqui foi diferente, eu achei super fácil a parte de orientação das pessoas e eu achei bastante bom aqui. Não tive dificuldade de entrar aqui.

Fátima: Nesse trajeto todo de você buscar a saúde do seu irmão, você se viu em dificuldade, você pensou em buscar outros recursos?

M7 Tacilana: Não pensei em buscar nenhum recurso (órgão)

Fátima: Antes de chegar aqui você teve essa dificuldade e recorreu de alguma forma?

M7 Tacilana: Não, também não.

Fátima: Você foi atrás de algum recurso para garantir a saúde para o seu irmão?

M7 Tacilana: Eu ia atrás, mas a gente tem que esperar leito, não é fácil. Tem que ir atrás, mas tem que ter paciência, bastante paciência.

Fátima: É a primeira vez que ele interna aqui?

M7 Tacilana: Sim, é a primeira vez, mas quem ia marcar não marcou primeiramente para cá, ele marcou primeiramente para outro lugar, depois o médico encaminhou para cá, de outro hospital que eu não lembro o nome.

Fátima: Mas você tem esse entendimento que você poderia recorrer a algum órgão de defesa da criança e adolescente, no momento de dificuldade?

M7 Tacilana: Sim, mas eu não sabia com quem recorrer

Fátima: Certo! Mas você entende que a saúde é um direito da pessoa e dever do estado?

Fátima: Sim. É...

M11 Maria: Eu também, assim, só tive dificuldade na cidade em que ele nasceu, o hospital de lá não deu assistência. Desde o parto foi uma correria. Foi uma correria para conseguir transferência para cá, deram outros diagnósticos, não chegaram a lugar nenhum. Ai em outra cidade que fizeram muito pela minha filha foi que me encaminharam para cá.

Fátima: Então quando diagnosticaram que ela tinha que vir para cá você passou dificuldade de conseguir vaga?

M11 Maria: Ela foi encaminhada ainda até o SAMU e do SAMU até o helicóptero. Porque ela veio de helicóptero para cá pelo SAMU, pois para arranjar carro fui até a prefeitura da cidade de onde ela nasceu e eu vim depois. Ela veio primeiro de helicóptero com a equipe do SAMU.

Fátima: Se você tivesse tido muitas dificuldades, no seu entendimento você teria condições de buscar recursos em outros locais?

M11 Maria: Eu não saberia onde procurar esse órgão ou recursos para me ajudar. Então eu fiquei esperando, fiquei dois dias em casa com ela doente sem saber o que ela tinha. Foi que eu voltei ao hospital onde ela nasceu. Foi preciso minha tia falar alto para conseguir encaminhar para outra cidade e da outra cidade para cá.

Fátima: Você teve todos os encaminhamentos e não precisou recorrer?

M11 Maria: Não precisei, à nenhum órgão, mas se fosse necessário eu iria atrás, pela minha filha eu iria atrás. Mesmo sem saber onde.

M2 Cristiane: A minha filha eu também não tive muita dificuldade, no meu município, eu fui ao médico e o médico viu que era sério e me encaminhou logo para Sobral. Fazia quase 5 meses que ela estava internada em Sobral. Ela teve pneumonia, pois tem problema de coração, daí ela ficou boa, ao ponto de vir, mas ficou aguardando vaga. Teve que esperar, tem que ter paciência também tem muita criança doente. Daí ela piorou de novo esperando e pegou pneumonia de novo. Então, terminou o tratamento novamente, estava no ponto de vir, mas continuou esperando a vaga, parecia uma coisa, nunca dava certo surgir a vaga quando ela estava bem. E eu com medo dela pegar outra infecção. Ficamos esperando a vaga para o hospital de Messejana, todo dia a gente esperava a notícia daqui dizendo que surgiu a vaga, lutando, é o jeito esperar. Só ontem apareceu essa vaga, graças a Deus e deu certo, estamos aqui. Aqui eu não tenho o que dizer, o tratamento é muito bom graças a

Deus, deu certo. Só me resta rezar e aguardar. Por que a gente sabe que é difícil, uma vaga num hospital particular e muito caro, não teria condições de levar minha filha lá, então eu tinha que ter paciência para esperar vaga no hospital público.

Fátima: Chegando aqui você se sentiu o que?

M2 Cristiane: Ave Maria, eu sinto uma coisa muito boa aqui no hospital, eu fiquei mais aliviada, né? Se deus quiser vai dar tudo certo!

Fátima: A nossa concepção de saúde é o que está na nossa Constituição e que a saúde deve ser entendida como um direito de todos e um dever do estado. O estado é o grande provedor da saúde. Através do estado que é garantido esse direito para todos. Então a saúde não é só a ausência de doença, por que você pode não ter nada no coração, mas você não tem uma moradia decente, lazer, alimentação saudável, educação, você tem saúde, não é? Se vocês não se sentem contemplada com esse direito, então vocês podem recorrer a ele.

M2 Cristina: Recorre onde?

Fátima: Então vamos lá!?

Fátima: Vocês levantam essa mãozinha para dizer se acham que está certo ou errado esse órgão.

Fátima: Centro de defesa da criança e do adolescente (CEDECA)?

Mães: Sim.

Fátima: Se você sofreu algo, médico passou remédio, é caro, você não pode comprar ou vai para o posto e não tem consulta? A quem é que vocês podem recorrer? Existe esse centro de defesa que acolhe as crianças e as mães que tem esses direitos afetados. Aqui funciona no centro da cidade.

Fátima: Quem acha que esse órgão é um que vocês podem recorrer?

Mães: Sim

M2 Cristiane: Eu só acho que o Centro de Defesa da Criança e do Adolescente (CEDECA) não conseguiria ajudar todo mundo.

Fátima: Se você chegar com uma demanda lá você acha que não vai ser atendida, é isso? Mas será que todas as mães vão atrás dos seus direitos?

M2 Cristiane: É, eu acho que as mães não vão atrás dos direitos, acho que nem sabem que esse órgão CEDECA existe.

Fátima: Já ouviram falar nesse aqui? Promotoria de Defesa da Saúde Pública, é um órgão do Ministério Público. Você está com uma pessoa da família precisando de recurso que não tem para fazer uma cirurgia, precisando de vagas em UTI, etc;

Mães: Não

E agora, se vocês forem nesse órgão aqui vão ser atendidos? Defensoria Pública!

Mães: Acho que sim.

Fátima: Comissão Especial de Defesa dos Direitos da Criança e do Adolescente da OAB?

Mães: Não conhecemos!

Fátima: Delegacia de Combate à Exploração da Criança e do Adolescente (DECECA)?

Mães: A maioria não conhecia...

Fátima: E as Ouvidorias? No nosso caso a Ouvidoria da Saúde do Estado?

Mães: Ah, essa a gente conhece.

Fátima: Conselho Municipal de Defesa dos Direitos da Criança e do Adolescente de Fortaleza (COMDICA)?

Mães: Não conhecemos não.

Fátima: Conselhos Tutelares? Qual o conselho que vocês acham que atua nessa área?

Mães: Esse, nós conhecemos bem.

M7 Tacilana: Eu pensei que os Conselhos só atendiam maus tratos.

M2 Cristiane: Eu também. Pensei que Conselhos só atendiam maus tratos.

Fátima: Não, a atuação deles se dá em tudo que diz respeito à criança e adolescente, saúde também é um direito social e deve ser respeitado, a falta dela significa que a criança e adolescente estão sendo desassistidos, está contemplado no ECA - Estatuto da Criança e do Adolescente.

Fátima: Ministério Público – MP

Mães: Não conhecemos também.

Fátima: Núcleo de Defesa da Saúde da Defensoria Pública do estado do Ceará – NUDESA?

Mães: Não sabemos nem o que significa.

Fátima: É um núcleo da Defensoria Pública, criado somente para resolver os assuntos da área da saúde. Então, após essas apresentações dos órgãos que servem como parceria na busca do direito à saúde dos filhos de vocês, acho que deu para apreender um pouco sobre os recursos, para quando precisarem saberem onde recorrer.

Gente, toda criança e adolescente, é assegurada por Lei especial os direitos à saúde, bem como pela Constituição Federal, nossa Carta Maior, onde concentram todas as normas e princípios que regem as demais leis, como o ECA – Estatuto da Criança e do Adolescente, cuja Lei específica garante os direitos das crianças e dos adolescentes. Então, a saúde, como a assistência, está assegurada pela Constituição e esses órgãos apresentados, efetivam os direitos através das políticas públicas, voltadas para a área da saúde, com o mister de que toda a criança e adolescente, devem ter acesso à saúde, educação, assistência. As crianças jamais deveriam ser desassistidas, maltratadas, por que são frágeis, vulneráveis e o futuro de uma nação depende dessas crianças. Nós jamais podemos conceber que uma criança seja negligenciada por qualquer pessoa, nenhuma criança ou adolescente devem sofrer maus tratos e só através do conhecimento, que a gente vai conseguir garantir e buscar esses direitos.

Ao finalizar o último Círculo de Cultura, percebi que as mães participantes não tem conhecimento sobre o direito à saúde dos seus filhos. Elas até demonstram estarem dispostas a buscarem esses direitos, porém, não sabem como e nem onde buscá-los. Elas não tem a percepção do amparo legal que fundamenta esse direito, tampouco se percebem como sujeitos de direitos. Infelizmente, tudo isso passa pela falta de conhecimento, são pessoas em sua maioria com nível de escolaridade baixo, sem um entendimento amplo do que seja saúde e o que ela representa na vida das crianças e adolescentes em adoecimento cardíaco. É lamentável ainda existirem pessoas com poucos conhecimentos dos seus direitos e se sentirem subservientes, presas a uma ideologia do favor, tementes a retaliações e amordaçadas sem vez e voz para se fazerem ouvir.

APÊNDICE F – Recorte Expressivo/Unidade de Significado

Nº	RECORTE EXPRESSIVO	UNIDADE DE SIGNIFICADO
M1(1)	Uma qualidade que tenho é a bondade. Eu sou calada, sensível.	Traço da personalidade
M1(2)	Eu ajudo a pessoa, mas ela tem que me ajudar também.	Traço da personalidade
M1(3)	Mas se a pessoa não ajudar de volta, Deus vai contribuir.	Interseção divina
M1(4)	Eu acho que a saúde da minha filha é muito importante e quando a gente fica aqui, muito tempo e não tem como sair, percebemos como é importante a saúde dos filhos da gente. Além do mais porque abandonamos a nossa casa, os outros filhos, marido e as vezes até o emprego.. isso tudo desestrutura a nossa vida [...] E quando chega aqui é só sofrimento...	Importância da saúde
M1(5)	Além do mais porque abandonamos a nossa casa, os outros filhos, marido e as vezes até o emprego [...] isso tudo desestrutura a nossa vida [...] E quando chega aqui é só sofrimento.	Sentimento de abandono familiar
M1(6)	Eu sofro muito por ver minha filha doente assim, piora, vai para UTI, volta para enfermaria e piora, volta de novo. (choro) comoção de todas as participantes)	Sofrimento materno
M1(7)	E eu disse para ela que gostaria de estar lá dentro com a minha filha, mas não pode (choro), [...] queria estar com ela para protegê-la.	Desejo materno de proteger
M1(8)	A enfermeira veio falar grosseiramente comigo porque eu perguntei o que houve, que eu achei a minha filha roxa e ela disse que a minha filha não estava roxa, que eu enxergasse melhor, que ela está normal. (choro)	Relação conflituosa com equipe de enfermagem

M1(9)	Ela (integrante da equipe de enfermagem) começou a debochar da minha cara, sabe.	Relação conflituosa com equipe de enfermagem
M1(10)	Logo uma outra enfermeira já veio pegar a minha filha por que ela estava passando mal [...] (choro)	Atendimento profissional
M1(11)	E eu disse que não sou culpada por ela estar roxa, eu queria muito dar um coração para ela.	Sentimento de culpa
M1(12)	Eu sei que as vezes pode parecer que a gente “enche o saco” delas, quando fazemos perguntas e queremos saber de tudo.	Relação conflituosa com equipe de enfermagem
M1(13)	Mas quando cheguei na UTI, minha filha estava roxa e ela disse que não, ela está normal [...]. Depois viu que a minha filha estava ruim, daí outra enfermeira veio acudi-la como já falei, aí ela fica debochando de mim.	Relação conflituosa com equipe de enfermagem
M1(14)	Então veio outra enfermeira que esqueci o nome e me explicou o caso dela.	Atendimento profissional
M1(15)	Elas não entendem que para mim, é tudo novo, o caso da minha filha é novo, eu não sei que doença ela tem, é tudo novo para mim.	Desconhecimento materno sobre a doença
M1(16)	Não tenho entendimento e a enfermeira não tem paciência. (choro)	Relação conflituosa com equipe de enfermagem
M1(17)	Ela (enfermeira) me mandou ir para outro canto, por que não ia adiantar eu chorar e ficar lá, não ia resolver, daí ela fica debochando de mim?	Relação conflituosa com equipe de enfermagem
M1(18)	Outro dia eu a vi penteando o cabelo da minha filha com muita força e ela é bebezinha, daí eu falei, olha, a cabecinha dela é muito molezinha, escova mais devagar, aí ela veio com ignorância comigo, só por que eu reclamei.	Cuidado inadequado
M1(19)	Se ela não gosta de trabalhar, fica em casa, dá lugar para quem tem amor e carinho e quer trabalhar.	Relação conflituosa com equipe de enfermagem

M1(20)	Até a servente viu o que eu passei lá, viu a preocupação que eu quase perdi a minha filha.(choro)	Temor de perder o filho
M1(21)	Eu estou aqui e só Deus sabe como eu estou por dentro, quem é mãe sabe o que estou sentindo por dentro.	Sufrimento materno
M1(22)	Eu sorrio para você, mas por fora, por que por dentro só quem sabe sou eu, não está sendo fácil para mim, eu choro dia e noite, mas eu não demonstro para ninguém.	Sufrimento materno
M1(23)	Meu outro filho está lá com minha mãe, mas eu não posso fazer nada por que eu estou aqui, então eu só choro, choro.	Impotência materna
M1(24)	É por que é assim, para gente que vive essa situação, qualquer coisinha se a minha filha está passando mal ou não, para gente é novo e elas dizem que está normal, não está normal, para mim não está.	Desconhecimento materno sobre a doença
M1(25)	Aí a enfermeira diz que é normal e não sabe o que a gente sente.	Relação conflituosa com equipe de enfermagem
M1(26)	Após a cirurgia fui visitá-la e quando cheguei perto dela eu vi a minha filha branca, aí a enfermeira me viu e me puxou para sair, disse que não era para eu estar lá não, que não era para eu entrar não e me puxou para eu sair.	Relação conflituosa com equipe de enfermagem
M1(27)	Então o doutor ouviu e disse, eu mandei ela entrar e foi aí que o doutor falou: você reza, por que sua filha está muito mal, eu saí daqui arrasada, chorei muito pela minha filha.	Relação com equipe médica
M1(28)	Depois de uns dias ela ficou bem, graças a Deus e hoje ela está melhor.	Poder de Deus sobre a Vida e a Morte
M1(29)	Mas, na hora que eu vi ela passando mal, percebi os inchaços, eu vi minha filha branca.	Temor de perder o filho

M1(30)	É, mas eu não sei o nome da enfermeira não, na verdade eu nem perguntei por que você fica tão aflita e não tem o hábito de perguntar os nomes dos profissionais, não é?	Impessoalidade nas relações
M1(31)	Mas na prática reivindicar esses direitos é tão difícil.	Dificuldade em reivindicar direitos
M1(32)	Eu gostei muito, apesar de não entender muito bem que para ter saúde precisava de tanta coisa junta. É impressionante né minha gente?	Elaboração do conceito amplo de saúde
M1(33)	[...] eu não trabalho e estou aqui com minha filha.	Dedicação ao tratamento
M1(34)	A minha filha já nasceu muito doente do coração, já na maternidade descobriram que tinha algo errado com ela.	Descobrimento da doença
M1(35)	Mas mesmo assim eu sofri lá, por que o doutor não conseguia transferir para cá. Eu já estava desesperada por que ele falava para mim que estava difícil, perguntou até se eu não tinha conhecidos aqui para ajudar na transferência.	Dificuldade de acesso ao serviço especializado de saúde
M1(36)	Não entendia muito bem por que eles são quem devia agilizar isso, daí essa demora prejudicou um pouco a minha filha.	Dificuldade de acesso ao serviço especializado de saúde
M1(37)	Mas graças a Deus, surgiu uma vaga aqui e transferiram minha filha.	Interseção divina
M1(38)	Não tenho experiência com filho doente assim. Meu coração vive abalado, com medo de perder a minha filha.	Temor de perder o filho
M1(39)	Mas, eu confesso que apesar de não ter tido muita dificuldade em percorrer vários cantos para chegar até aqui, eu me sinto muito sofrida pela minha filha, por tudo que ela já passou aqui, tão pequenininha, não é?	Sufrimento materno

M1(40)	Mas, se tivesse tido dificuldade, não saberia pelo meu nervosismo, onde procurar ajuda, não.	Dificuldade em reivindicar direitos
M1(41)	Sei que ia para a justiça, mas como chegar até lá, não tenho a mínima idéia.	Dificuldade em reivindicar direitos
M2(42)	Eu gostava de rir. Eu não ria mais, por causa do meu filho, só chorava.	Traço da personalidade
M2(43)	Quando a criança está brincando, ela está com saúde, quando ela não está brincando, está caidinha, quietinha, é por que ela não está com saúde, tem algo errado [...]	Compreensão da saúde – senso comum
M2(44)	Mas eu acho que a saúde tem a ver com uma boa alimentação também. A criança que não é bem alimentada, com certeza ela vai adoecer, ela não tem saúde. No meu entendimento saúde tem a ver com uma boa alimentação.	Elaboração do conceito amplo de saúde
M2(45)	[...] mas a gente parece não conhecer os nossos direitos	Dificuldade em reivindicar direitos
M2(46)	Eu nunca pensei dessa forma sobre a saúde, a gente sofre tanto que não tem nem tempo para pensar sobre isso, até para lutarmos pelos nossos direitos.	Dificuldade em reivindicar direitos
M2(47)	Eu acho assim, que a criança tem direito sim, ela tem direito à saúde	Compreensão da saúde como direito
M2(48)	Eu acho que o governo tem que se colocar mais assim, mandar mais verba e diminuir essa roubalheira, tudo para o paciente é difícil, tudo está em alta, tudo falta, mas se o governo quisesse realmente ajudar, ele poderia ajudar a gente.	Senso crítico sobre a responsabilidade do governo
M2(49)	Assim, não tinham tantas crianças sem ter acesso a saúde.	Dificuldade de acesso ao serviço especializado de saúde
M2(50)	Muitas vezes a família não vai atrás desse acesso por que não tem entendimento, não sabe a quem procurar, a quem recorrer.	Desconhecimento do acesso à saúde

M2(51)	Algumas pessoas que já sabem do acesso à saúde um pouco mais, vão mais além.	Compreensão da saúde como direito
M2(52)	Eu não posso reclamar, foi tudo muito rápido, fui muito bem atendida, tive acesso a todos os remédios. Não fui procurar meus direitos em outro lugar, fui muito bem atendida, minha filha está sendo muito bem assistida	Satisfação quanto ao atendimento
M2(53)	Eu mesma não tive nenhuma dificuldade para chegar até aqui.	Facilidade no percurso ao atendimento à saúde
M2(54)	E o que a gente precisa mais é saúde. Eu estou aqui falando em nome de muitas mães, mas eu graças a Deus não tive muita dificuldade.	Interseção divina
M2(55)	Acho que eles estavam precisando de crianças para operar. (risos) Mas reconheço que deve ter sido porque minha filha estava roxinha e com muita falta de ar.	Percepção da doença – senso comum
M2(56)	Penso que eles se preocuparam logo dela piorar, entrar em crise, sei lá, algo desse tipo. Por isso atenderam logo, o que não é comum, por que até quando levava minha filha no posto, demoravam uma vida para nos atender.	Percepção da doença – senso comum
M2(57)	Na verdade, se eu tivesse esbarrado em algo que não chegasse a tempo no hospital, eu iria para justiça, para tentar ter o direito à saúde da minha filha, aos remédios que fossem caro, ao leite se fosse muito caro também e eu não tivesse condição de comprar, eu iria para justiça.	Compreensão da saúde como direito
M2(58)	Eu não sei que órgão eu poderia procurar, acho que ninguém aqui sabe, mas eu iria até conseguir, pela minha filha eu iria aonde fosse.	Desconhecimento sobre o percurso do direito à saúde
M2(59)	No meu município, eu fui ao médico e o médico viu que era sério e me encaminhou logo para Sobral.	Relação com equipe médica

M2(60)	Ela teve pneumonia, pois tem problema de coração, daí ela ficou boa, ao ponto de vir, mas ficou aguardando vaga. Teve que esperar, tem que ter paciência também tem muita criança doente.	Sentimento de resignação
M2(61)	Então, terminou o tratamento novamente, estava no ponto de vir, mas continuou esperando a vaga, parecia uma coisa, nunca dava certo surgir a vaga quando ela estava bem. E eu com medo dela pegar outra infecção.	Sentimento de resignação
M2(62)	Ficamos esperando a vaga para o hospital de Messejana, todo dia a gente esperava a notícia daqui dizendo que surgiu a vaga, lutando, é o jeito esperar. Só ontem apareceu essa vaga, graças a Deus e deu certo, estamos aqui.	Interseção divina
M2(63)	Por que a gente sabe que é difícil, uma vaga num hospital particular e muito caro, não teria condições de levar minha filha lá, então eu tinha que ter paciência para esperar vaga no hospital público.	Sentimento de resignação
M2(64)	Ave Maria, eu sinto uma coisa muito boa aqui no hospital, eu fiquei mais aliviada, né? Se Deus quiser vai dar tudo certo!	Interseção divina
M2(65)	Eu só acho que o Centro de defesa da criança e do adolescente (CEDECA), não conseguiria ajudar todo mundo.	Dificuldade em reivindicar direitos
M2(66)	É, eu acho que não vão atrás dos direitos, acho que as mães nem sabem que esse órgão CEDECA existe.	Desconhecimento do direito à saúde
M2(67)	Eu também. Pensei que os Conselhos só atendiam maus tratos.	Desconhecimento do direito à saúde
M3(68)	Bem, eu não gosto de estudar, eu estudei, mas depois que tive filho, ficou difícil estudar e ainda mais agora com minha filha doente.	Repercussão da doença na vida familiar

M3(69)	[...]se a gente não tem nem mais casa, deixa tudo para trás, outro filho, marido, para estar aqui.	Sentimento de abandono familiar
M3(70)	[...] trabalho, e sou uma pessoa boa, ajudo as pessoas também.	Traço da personalidade
M3(71)	Mas eu acho que não devia reclamar, por que a gente não sabe o que está na cabeça das pessoas, elas podem querer prejudicar os filhos da gente e eu acho que é melhor, não reclamar.	Medo de sofrer retaliação por parte dos profissionais
M3(72)	As vezes elas podem querer descontar nas crianças, eu deixaria passar, tenho medo delas maltratarem minha filha, é o que penso.	Medo de sofrer retaliação por parte dos profissionais
M3(73)	Mas, não se deve reclamar, além do mais reclamar por qualquer besteira também não é legal. Eu prefiro não fazer nenhuma reclamação.	Medo de sofrer retaliação por parte dos profissionais
M3(74)	Nós estamos num lugar estranho, não conhecemos as pessoas, nós não estamos na casa da gente [...], tenho medo do coração da minha bebê sofrer por alguma coisa que eu possa dizer, não quero fazer minha filha sofrer por causa de algo que eu venha a falar, Deus me livre!	Sofrimento materno
M3(75)	Devemos seguir todas as orientações de higiene para evitar as infecções. Lavar bem as mãos. Não ficar nas outras enfermarias, não andar pelos corredores do hospital. Sei disso por que a minha filha pegou uma infecção muito forte e me orientaram a ter muito cuidado.	Percepção da doença – senso comum
M3(76)	Mas, vejo que nem sempre a gente recebe essas orientações que são importantes, como também sobre a doença que os nossos filhos têm.	Desconhecimento materno sobre a doença
M3(77)	Quando a mãe se interessa em saber, ela faz perguntas, vai atrás.	Desejo materno de conhecer a doença
M3(78)	Mas a grande maioria aqui das mães, nem sabe o que o filho tem.	Desconhecimento materno sobre a doença

M3(79)	E muitas vezes nem sabe quem vai operar seu filho, o nome do cirurgião,	Impessoalidade nas relações
M3(80)	A gente entrega o filho da gente para ser cortado por um desconhecido, isso é muito ruim, nos deixa mais nervosa ainda.	Impessoalidade nas relações
M3(81)	Sabe doutora, a gente entrega os nossos filhos e fica rezando, pedindo a Deus que eles voltem para nós...	Poder de Deus sobre a Vida e a Morte
M3(82)	Sai (recursos para saúde) do bolso da gente, pagamos para estar aqui. Acho que na forma de impostos e o que o governo nos dá de retorno?	Senso crítico sobre a responsabilidade do governo
M3(83)	Só acho que se nós não temos estudo para entender, fica difícil e tem também o medo que atrapalha.	Desconhecimento gerando medo
M3(84)	A educação é a base de tudo, sem educação não sabemos nem reivindicar os nossos direitos, o direito à saúde dos nossos filhos.	Importância do conhecimento para reivindicar o direito à saúde.
M3(85)	Onde tem educação tem tudo, por que a educação tem tudo a ver com a saúde.	Importância do conhecimento para reivindicar o direito à saúde.
M3(86)	Se a gente é esclarecida a gente vai poder cuidar melhor dos nossos filhos. Parece uma coisa, por que eu não gosto de estudar, mas sei da importância do estudo.	Importância do conhecimento para reivindicar o direito à saúde.
M3(87)	Eu podia ter terminado o ensino médio e me formar, mas infelizmente quando a gente casa e depois tem filhos são tantas coisas a fazer que dificultam a gente seguir estudando [...] mas o que sei dá para as minhas necessidades.	Empecilhos à concretização do estudo.
M3(88)	Tenho três filhos, estou aqui com a minha filha que veio para fazer cirurgia.	Forte vínculo materno
M3(89)	Eu trabalhava fora de casa, mas depois tive que deixar e agora estou cuidando dela aqui, faço tudo por ela.	Forte vínculo materno
M3(90)	Eu já penei para estar aqui.	Sufrimento materno

M3(91)	Minha filha nasceu com doença cardíaca, mas demoraram a descobrir que ela tinha doença no coração acho que é porque ela não era roxinha e nem dava essas crises que o filho da [...] dava.	Percepção da doença – senso comum
M3(92)	Quando minha filha gripava, eu a levava para o posto, um dia ela passou muito mal devido a falta de ar, então eu corri para o hospital da minha cidade para ela ser atendida, quando o médico disse que ela tinha que vir para Fortaleza. Foi então que vim para o hospital Albert Sabin. Ela ficou lá um tempinho e depois recebeu alta para casa, mas com encaminhamento para trazer para o hospital de Messejana.	Peregrinação do acesso a saúde
M3(93)	Não consegui atendimento porque a médica do ambulatório não tinha vindo e daí como eu não tenho ninguém aqui, tive que voltar para meu interior para retornar depois. Fui embora muito preocupada com minha filha, me sentindo culpada.	Sentimento de culpa
M3(94)	Retornei ao hospital de Messejana mais duas vezes, por que a médica atendeu e marcou internamento dela, mas quando eu vinha não tinha vaga e outra vez até internei, mas deram a alta dela porque não tinha material para cirurgia.	Dificuldade de internamento
M3(95)	Foi difícil ela fazer essa cirurgia, mas graças a Deus ela fez, depois de vir aqui pela quarta vez.	Interseção divina
M3(96)	Mas, acredita que eu não pensei em nenhum momento pedir ajuda a algum órgão, justiça ou outro lugar, por que minha cabeça andava tão ruim.	Sufrimento materno
M3(97)	Falaram do Setor da Ouvidoria e eu fui uma vez, aqui mesmo, não sei se ajudou, só sei que depois, na quarta vez que vim para o hospital, internaram a minha filha e ela já operou, estou aguardando ela sair da UTI, com a graça de Deus.	Importância do conhecimento para reivindicar o direito à saúde.

M4(98)	Eu sou compreensiva, procuro ajudar na medida do possível. Sou tímida, mas sou amiga das pessoas.	Traço da personalidade
M4(99)	Acho que saúde também seja a higiene, olhar onde a criança vai andar, onde ela passa a mão e depois põe a mão na boca, deve vigiar a criança por que ela passa a mão na boca em tudo que ela vê pela frente.	Compreensão da saúde – senso comum
M4(100)	E quando nós estamos com os nossos filhos internados é muito pior, por que aqui tem muita contaminação e passa infecção para os nossos filhos também, daí aumenta os riscos de morte, não é?	Temor de perder o filho
M4(101)	Tem muita mãezinha que não sabe e deixa as crianças soltas aqui, cai chupeta no chão, a criança põe na boca e ela não está nem aí [...] depois a criança tem diarreia, infecção, daí ela passa mais tempo internada e a mãe não sabe por que.	Percepção da doença – senso comum
M4(102)	E a gente paga muito imposto, é demais.	Senso crítico sobre a responsabilidade do governo
M4(103)	Eu fico agoniada, não sei nem por onde começar e as vezes dou uma de doida.	Sufrimento materno
M4(104)	Eu sou muito doida e as vezes perco a paciência, mas aprendi que tenho que pensar antes de falar algo errado.	Traço da personalidade
M4(105)	Estou acompanhando meu filho e estou aqui com ele que está doente e só [...]	Dedicação ao tratamento
M4(106)	Eu quando descobri a doença do meu filho, ele já estava quase sem jeito por que lá no meu interior quando eu levava ele passando mal para o doutor, só passava remédio para cansaço, nunca pedia exame e não dizia que ele tinha alguma doença grave.	Atendimento profissional médico inadequado

M4(107)	Eu tinha muito medo e como moro distante da cidade, ficava mais difícil trazer para o médico, a não ser quando ele realmente estava ruinzinho, cansado.	Dependência de recursos locais para o acesso à saúde
M4(108)	Encaminharam ele para o hospital Albert Sabin e foi lá que descobriram a doença no coração. Então me encaminharam para o Messejana.	Dificuldade de acesso ao serviço especializado de saúde
M4(109)	Eu sofri muito até chegar aqui.	Dificuldade de acesso ao serviço especializado de saúde
M4(110)	Por que as condições da gente não são boas, nós dependemos do carro da saúde e a gente vem para Fortaleza.	Dependência de recursos locais para o acesso à saúde
M4(111)	Até que conseguir vir foi tranquilo, por que o médico de lá falou com a médica daqui e logo meu filho foi transferido.	Facilidade no percurso ao atendimento à saúde
M4(112)	Mas acredita que ele internado ficou melhor, mas não pode operar por que estava faltando material e deram alta.	Percepção precária do sistema de saúde
M4(113)	Fui para casa e nessa brincadeira estou aqui pela terceira vez, espero que dessa vez ele se opere, não é? É muito ruim e complicado ficar nesse vai e vem, a gente acaba que mendigando um internamento aqui.	Ideologia do favor
M5(114)	Eu sou uma pessoa muito calada, não costumo falar muito não [...] Eu não estudei, mal sei ler e escrever, não gosto de estudar [...] Acho que isso me prejudica um pouco.	Traço da personalidade
M5(115)	Bem, eu acho que gosto de silêncio, (risos) ajuda a gente a pensar na vida, principalmente gosto de rezar e pedir pela saúde do meu filho, que é tão grave. Eu rezo muito, acho que é uma qualidade, mas por outro lado é ruim a gente ser calada, tímida, não é?	Traço da personalidade

M5(116)	É muito difícil para uma mãe ficar distante do seu marido e outros filhos, aguardando uma cirurgia que nem sabemos quando vai ser. A vida da gente para lá fora, abandono total.	Sentimento de abandono familiar
M5(117)	Principalmente gosto de rezar e pedir pela saúde do meu filho, que é tão grave [...] eu rezo muito, acho que é uma qualidade.	Interseção divina
M5(118)	Tenho três filhos e eu trabalho, sou cozinheira e também nas horas vagas eu faço roupa.	Dados de identificação
M5(119)	Ninguém dizia que ela era doente do coração, só diziam que ela tinha refluxo e não sei o que mais, foi fazendo exames e um tratamento com a nutricionista de onde eu moro e praticamente eu vivi esse sofrimento uns três anos a cinco anos de lá para cá.	Sufrimento materno
M5(120)	O carro da prefeitura ia lá e barrava e dizia não dá certo e continuava a remarcar e ficava para três meses ou quatro meses e aquela situação de ir e voltando.	Dependência de recursos locais para o acesso à saúde
M5(121)	E ela foi tendo umas crises, uma por cima da outra e ia para o hospital e voltava e tomava medicamento e voltava.	Dificuldade de acesso ao serviço especializado de saúde
M5(122)	Nunca chegaram a fazer eco, somente o eletro e diziam o coração está acelerado mais está normal, essas coisas que dizem quando não sabem o que é a doença dos filhos da gente, [...] daí davam um medicamento, voltava para casa e ficava aquela situação difícil.	Dificuldade de acesso ao serviço especializado de saúde
M5(123)	Tinha dias que eu passava a noite com ela internada, só medicação e medicação. Daí um dia, uma vizinha minha me disse: procura fazer um eco. Então eu marquei e passei seis meses a nove meses esperando [...] é, para vocês verem como é difícil, viu?	Sufrimento materno
M5(124)	Por isso que tem muita criança que morre, por falta de assistência, sabiam?	Percepção precária do sistema de saúde

M5(125)	Então marcaram para o INCOR CRIANÇA, o Instituto da Criança. E o médico disse assim que fez o exame: mãezinha isso aqui vai ser caso de cirurgia. E aquilo me pegou de surpresa, me parou e eu fiquei ali parada e ele disse: não, mas não é nada demais.	Atendimento profissional
M5(126)	Mas, mãe que é mãe se preocupa com qualquer tipo de doença. Com quem era acostumada a viver a vida toda com ela nessa situação.	Sofrimento materno
M5(127)	E a doutora que atendeu a gente lá no Instituto foi quem encaminhou para cá.	Atendimento profissional
M5(128)	Eu sofri muito minha gente, era por que Deus não queria levar minha filha mesmo.	Poder de Deus sobre a Vida e a Morte
M5(129)	Por que se dependesse desses médicos no começo, a maioria não diz as coisas direito, e a gente tem até medo de perguntar as vezes porque eles são tão distantes da gente, [...]	Relação com equipe médica
M5(130)	As dificuldades que eu passei sem saber da doença, até alguém me alertar para eu pedir um exame de eco e a demora para fazer, sei não...	Desconhecimento materno sobre a doença
M5(131)	Foi uma vizinha, os médicos nunca chegaram a dizer, vamos fazer um eco.	Cuidado inadequado
M5(132)	E isso está com dois meses que eu descobri que ela tem uma doença no coração, imagina os anos para trás eu pensando com minha filha?	Sofrimento materno
M5(133)	E o médico disse que ela já nasceu com esse problema e dão até dois anos para fechar e caso era para eu ter procurado assim que ela nasceu, mais no hospital também não disseram nada e lá fizeram os exames e encaminharam para casa e pronto.	Sofrimento materno

M5(134)	Aí vi que ela tinha crises, voltava para o hospital, ficava nesse sofrimento e eu de resguardo, estava com menos de um mês de resguardo, cesariana e com uma menina recém nascida.	Sufrimento materno
M5(135)	E até com 15 dias eu cheguei a ir com ela para o hospital de São Gonçalo com a recém nascida no braço.	Sufrimento materno
M5(136)	Marquei a consulta para doutora e até que foi rápido para vir para cá; ela já disse logo que já estava muito avançado, parece que 17 milímetros e estava muito grande e tinha que fechar já está muito avançado e para a idade dela já está avançado demais e ela não vai poder chegar a fazer quase nada e que já estava no limite.	Atendimento profissional
M5(137)	Não demorou muito não, ainda não operou, estou naquela situação de indo para casa e internando e já está agendado para o dia 10.	Dificuldade de internamento
M5(138)	Nem passou pela cabeça procurar recurso, porque a gente ia e voltava e não tinha tempo nem de pensar nisso. Acreditava que a doutora ia chamar a gente para internar.	Sentimento de resignação
M5(139)	Eu até não sei no que pensar ou procurar, ainda mais com outro filho pequeno. Não pensei em procurar ajuda nesse sentido não.	Sentimento de resignação
M6(140)	Sou uma pessoa que gosto de falar e é bom porque a gente não fica calada quando as pessoas são grosseiras com a gente [...] ou quando querem “enrolar” a gente com mentiras.	Traço da personalidade
M6(141)	Quero saber o nome do profissional que está acompanhando, não é?	Desejo de identificar o profissional
M6(142)	Pois eu tenho coragem de reclamar sim e saber o nome dos profissionais.	Desejo de identificar o profissional

M6(143)	Hoje eu cheguei na UTI às 9:00h, a minha irmã chorava que soluçava [...] era chorando direto, direto [...] minha irmã não gosta de uma enfermeira que atendeu ela não. Ela disse que a enfermeira é muito chata.	Relação conflituosa com equipe de enfermagem
M6(144)	Ela disse que pediu a enfermeira para me chamar, estava muito triste, angustiada, querendo me ver, mas a enfermeira disse que não ia fazer isso por que ela estava muito ocupada. E disse que ela não ia sair tão cedo da UTI e ir para a enfermaria por causa da bactéria, que ela está infectada e podia passar para as outras crianças. Daí a minha irmã ficou com tanta raiva dela que chorou tanto que soluçou	Relação conflituosa com equipe de enfermagem
M6(145)	Ela (técnico de enfermagem) não teve modos de falar com minha irmã.	Relação conflituosa com equipe de enfermagem
M6(146)	Toda notícia que os médicos e as enfermeiras querem falar, eles falam só para mim. Mas, essa enfermeira ontem só esperou eu sair, vir embora, para ela falar diretamente com a minha irmã e deixá-la nervosa assim.	Relação conflituosa com equipe de enfermagem
M6(147)	Eu acho que se tiver acontecendo algo errado é para reclamar sim.	Reconhecendo o direito do usuário de saúde
M6(148)	Eu entrei e vi que a minha irmã não estava asseada e com a fralda ensopada de urina do lado e o lençol ainda estava todo molhado de urina. Daí eu perguntei por que só trocam a fralda e o lençol não? Mas, acabei só conversando com as enfermeiras, nem fui reclamar na ouvidoria.	Cuidado inadequado

M6(149)	É por isso que as vezes eu paro e fico pensando também o que eu vou falar para não falar demais. [...] A gente bota uma coisa na cabeça e não é para botar, daí a gente fica revoltada e fala coisa que não é para falar, é por isso que é para pensar bem, mas eu tenho tudo na minha cabeça, eu tenho é um jornal.	Medo de sofrer retaliação por parte dos profissionais
M6(150)	Pois a educação é saúde e se a gente sabe das coisas nós vamos poder ir atrás dos nossos direitos.	Importância do conhecimento para reivindicar o direito à saúde.
M7(151)	Gosto de cuidar de crianças, sou carinhosa e adoro crianças... acho que a melhor qualidade [...] mas resumindo, sou amorosa com as pessoas, é uma qualidade minha.	Traço da personalidade
M7(152)	Para mim, saúde quer dizer quando meu filho está bem, brincando, fazendo arte, pulando dentro de casa, fazendo estripulias. É quando ele está esperto, quebrando tudo dentro de casa. Quando ele pára dentro de casa aí eu já sei que não está com saúde, alguma coisa ele tem.	Compreensão da saúde – senso comum
M7(153)	Da última vez, ele gripou e foi levado ao posto, mas não era nada no coração não, depois descobriram o sopro. Isso aconteceu e depois com um mês ele se operou. Achei que foi rápido.	Facilidade no percurso ao atendimento à saúde
M7(154)	Mas ele não apresentou nada de diferente, ele não sentia nada, estava com uma febre por conta da gripe e eu levei no posto para uma consulta normal, quando chegou no posto, colocaram o estetoscópio e descobriram o sopro.	Atendimento profissional
M7(155)	Assim, falando de saúde, principalmente de parente ou de pessoas, sendo uma vida, a gente busca os direitos da gente, qualquer coisa como ela falou, até quem não conhece, quem tem boca vai atrás mesmo e a gente consegue.	Compreensão da saúde como direito

M7(156)	Senti muitas dificuldades, teve um período que ele fez uma cirurgia do crânio, passei 3 meses no hospital com ele em São Luiz. A gente não conhecia ninguém, nem parente, hospital super grande, às vezes a gente se perdia dentro, por falta de orientação também.	Sofrimento materno
M7(157)	Aqui foi diferente, eu achei super fácil a parte de orientação das pessoas e eu achei bastante bom aqui. Não tive dificuldade de entrar aqui.	Satisfação quanto ao atendimento
M7(158)	Não pensei em buscar nenhum recurso. (órgão)	Sentimento de resignação
M7(159)	Mas a gente tem que esperar leito, não é fácil. Tem que ir atrás, mas tem que ter paciência, bastante paciência.	Sentimento de resignação
M7(160)	Sim, é a primeira vez, mas quem ia marcar não marcou primeiramente para cá, ele marcou primeiramente para outro lugar, depois o médico encaminhou para cá, de outro hospital que eu não lembro o nome.	Peregrinação do acesso a saúde
M7(161)	Sim, mas eu não sabia com quem recorrer para entrar na justiça.	Dificuldade em reivindicar direitos
M8(162)	Acho que uma qualidade minha é ter paciência, porque aguardar esse tempo todo de internação do meu filho aqui é preciso ter muita paciência mesmo.	Sentimento de resignação
M8(163)	[...] a vida da gente lá fora pára... só existimos para os nossos filhos. Deixamos marido, os outros filhos, trabalho e o que é pior, não sabemos quando vamos sair daqui com os nossos filhos bem [...]	Sentimento de abandono familiar
M8(164)	É muito difícil, além do sofrimento que passamos, tem o medo e a insegurança, pois não queremos perder nossos filhos aqui dentro.	Temor de perder o filho
M8(165)	Saúde é tudo isso mas eu acrescentaria o cuidado, a atenção com a criança.	Elaboração do conceito amplo de saúde

M8(166)	O cuidado é essencial na vida de uma criança por que ela é indefesa e não sabe se cuidar, precisa de cuidado da mãe.	Compreensão da saúde – senso comum
M8(167)	A falta de cuidado, de assistência, de limpeza e higiene, deixa a criança doente e com outras coisas mais, pois ela fica muito exposta a tudo, inclusive a acidentes. Tem que ter higiene, lavar as mãos, por que tem crianças que vão merendar, almoçar e não lavam as mãos. Ali transmite doença, né? Escovar bem os dentes, tomar banho direito, as bactérias estão nas mãos, também.	Compreensão da saúde – senso comum
M8(168)	O que eu vejo é que as vezes a gente fica sem essas orientações, quando interna e faz as coisas erradas.	Falha na comunicação por parte do profissional
M8(169)	Porque tem mãe aqui que nem sabe ler e escrever, não sabem qual a doença, o que é certo ou errado e isso contribui com a infecção hospitalar. Tem mães aqui que não tem noção de higiene mesmo.	Desconhecimento materno sobre a doença
M8(170)	A mãe nervosa que passa para o filho é uma verdade, porque nós ficamos nervosas e passamos tudo para os filhos, mas como é que a gente segura toda essa emoção?	Sofrimento materno
M8(171)	Eu tive meu filho aparentemente saudável, mas eu percebi que ele quando chorava ficava roxinho.	Percepção da doença – senso comum
M8(172)	Daí uma vez quando passou mal, levei ele no posto, quase não consegui médico, mas deu certo por que quando ele viu, acho que foi Deus, ele disse logo que achava que ele tinha problema no coração, porque ele estava ficando roxo.	Interseção divina
M8(173)	Então me mandou para o hospital Infantil Albert Sabin e chegando lá ele foi logo para a emergência onde foi atendido. Depois, eles mesmos lá do Hospital Albert Sabin, me transferiram para cá.	Peregrinação do acesso a saúde

M8(174)	Não sofri como as outras mãezinhas para chegar até aqui. Mas também eu acho que foi por que meu filho tinha crise e eles viam.	Facilidade no percurso ao atendimento à saúde
M8(175)	Eles não iam deixar meu filho morrer sem assistência. Por isso que não demorou até chegar aqui.	Facilidade no percurso ao atendimento à saúde
M8(176)	Tem crianças doentes do coração que não sentem as crises e não ficam roxinhas, não é? Depende de cada criança.	Percepção da doença – senso comum
M9(177)	Não sei o que dizer, mas acho que sou generosa tb, gosto de ajudar os outros e concordo com [...] em tudo... E acho bom fazer amizades aqui dentro, porque assim nós ajudamos umas às outras e diminui o nosso sofrimento, por que uma dá coragem a outra.	Traço da personalidade
M9(178)	A do lazer também, saúde tem que ter lazer.	Elaboração do conceito amplo de saúde
M9(179)	Estou aqui acompanhando meu bebe e tenho dois filhos, que já são dois rapazes e trabalho com vendas e sou dona de casa e agora nesse momento eu quero aprender mais com vocês.	Dados de identificação
M9(180)	Quando minha filha nasceu, disseram que ela era saudável, mas toda vez que ela dormia ela suava muito e não era normal para uma criança recém nascida ficar assim, mas eu nunca procurei saber não.	Percepção da doença – senso comum
M9(181)	Ela pegou uma pneumonia e foi transferida lá para o SOPAH e chegando lá ela tomou 10 dias de antibiótico e ela teve uma crise bem na hora que a enfermeira foi aspirá-la e ficaram olhando ela, observaram e foi quando eu percebi que a médica disse que eu desse um jeito de marcar um eco para ela porque estavam suspeitando dela ter um sopro, só que lá não batia, somente no Hospital Albert Sabin ou então no Hospital de Messejana.	Peregrinação do acesso a saúde

M9(182)	De lá fui transferida para o hospital Albert Sabin. Passou 11 dias tomando medicamento no hospital Albert Sabin e ainda chegou a ir para a reanimação, minha filha parou.	Peregrinação do acesso a saúde
M9(183)	Ela bateu outro eco e antes do eco ela teve uma crise grande que quase não conseguiam fazer, então fizeram e deu confirmando a doença, então já mandaram para o Hospital de Messejana, para o cardiologista.	Peregrinação do acesso a saúde
M9(184)	Foi uma vez para a reanimação, muita crise, pegou um fungo lá no hospital e tomou uns antibióticos e mandaram ela para casa porque como ela estava perdendo peso, não tinha condição de operar ela lá no Albert Sabin e a Doutora a achou melhor mandar para cá porque não dava certo mandar ela para casa porque ela estava com pneumonia.	Peregrinação do acesso a saúde
M9(185)	Foi muito sofrimento meu Deus.	Sufrimento materno
M9(186)	Até eu consegui chegar aqui foi chão viu?	Peregrinação do acesso a saúde
M9(187)	Sem falar na minha família totalmente abandonada, gosto nem de lembrar, pois aí o sofrimento aumenta...(choro)	Sentimento de abandono familiar
M9(188)	Não, ela estava internada lá no Sabin, veio para enfermaria do hospital de Messejana e da enfermaria foi para UTI. E já fez o cateterismo hoje e provavelmente daqui para segunda ela irá fazer a cirurgia.	Peregrinação do acesso a saúde
M9(189)	Ela ficou do dia 15 até o dia 23 na enfermaria e quando foi dia 24 ela passou mal, quatro crises em menos de uma hora	Sufrimento materno

M9(190)	Antes disso ela estava com acesso no pescoço e toda vez que iam dar o leite dela, ela chorava, e o doutor foi e disse que achava que ela poderia estar com infecção devido a esse acesso. Só que antes eles tinham que fazer uns exames, e quando ela teve essa crise que foi parar na UTI, que foi percebido que ela estava com infecção mesmo, aí ela termina agora os antibióticos. Chorei muito!	Sufrimento materno
M9(191)	Deu tudo normal, não está com infecção, mais vai tomar os antibióticos até sábado.	Percepção da doença – senso comum
M9(192)	Mas ela está bem e já está com uns três dias, porque como a bactéria era muito resistente e forte, influi muito, pois além do coração a bactéria, aí é muita coisa para ela.	Percepção da doença – senso comum
M9(193)	No Albert Sabin eu não achava que ela estava segura lá não.	Desejo materno de proteger
M9(194)	Sabia que existia outro hospital que tratava o coração da minha filha, eles estavam decidindo em dar alta ou mandar para cá, e depois que decidiram me mandar para cá, no mesmo dia eu vim para cá.	Peregrinação do acesso a saúde
M9(195)	Começaram a falar do caso dela e foram logo examinando ela, quando cheguei aqui.	Atendimento profissional
M9(196)	Eu já tinha ouvido falar da doença, mas certeza não, não conheço.	Desconhecimento materno sobre a doença
M9(197)	Eu saí do meu interior com minha filha no colo sem nem saber para onde estavam me levando.	Desconhecimento sobre o percurso à saúde
M9(198)	Já sofri tanto pela doença da minha filha por que ele é filha de “ramo”, já não tinha mais prática de bebê e ainda doente, foi muito sofrido para mim.	Sufrimento materno

M9(199)	Graças a Deus que depois do primeiro hospital que me levaram, eu vim logo para cá. Sei que este é melhor para a doença dela, é tanto que logo que cheguei me internaram para ela poder fazer essa cirurgia	Interseção divina
M9(200)	Mas as pessoas não imaginam como a gente sofre nessa caminhada para buscar a assistência da saúde dos nossos filhos são muitas coisas que acontecem na vida da gente que nem sonhávamos em passar.	Sufrimento materno
M9(201)	Porque a gente abandona marido, casa, filhos, a nossa vida para se dedicar somente ao filho doente e o que nós passamos, só nós sabemos.	Sentimento de abandono familiar
M9(202)	A noite choramos caladas e as vezes engolimos até o choro para que ninguém nos veja, nos interprete mal ou brigue com a gente.	Sufrimento materno
M9(203)	Eu fico tão desesperada, que se minha filha não tivesse sido atendida, eu juro que não saberia nem onde procurar meus direitos, mas com certeza não ficaria de braços cruzados ia para justiça.	Desconhecimento sobre o percurso do direito à saúde
M9(204)	É, não sei qual órgão, mas eu sei que existe”.	Desconhecimento sobre o percurso do direito à saúde
M9(205)	Mas quando você tem boca você chega a qualquer lugar, você vai perguntando a um e a outro, aí você chega lá e você consegue quando você põe na cabeça que eu vou atrás, agora se você for daquele tipo “ah, amanhã eu vou, depois eu vou, ele vai melhorar com um remedinho [...]	Desejo de lutar pelo direito à saúde
M9(206)	Não, você tem que ir atrás e garantir a saúde para seu filho.	Desejo de lutar pelo direito à saúde
M10(207)	<u>Acho que uma qualidade que eu tenho é fazer amizades.</u>	Traço da personalidade
M10(208)	Aqui nós mães, temos que nos unir, pois não é fácil o que passamos aqui dentro.	Sufrimento materno

M10(209)	Só nós, cada uma de nós e Deus sabe o que tem dentro de nós mesmas.	Sufrimento materno
M10(210)	O nosso sofrimento, medo de perder nossos filhos, isso ninguém imagina, por que só se colocando no nosso lugar para avaliar o que passamos aqui.	Temor de perder o filho
M10(211)	Além do mais estamos longe das nossas famílias, largamos tudo e temos que viver num lugar estranho com gente estranha...	Sentimento de abandono familiar
M10(212)	Por isso que acho importante fazer amizades, as amigas vão se ajudando, dividindo o peso da angústia de ter um filho doente e internado, cada uma vai consolando a outra como pode e alivia a nossa carga de sofrimento.	Sentimento de resignação
M10(213)	Quando acontece uma desavença, devemos conversar e saber perdoar o próximo, eu esqueço, passo uma borracha e na vida a gente tem que ser assim.	Sentimento de resignação
M10(214)	Por que a gente leva tanta pancada, decepção e as vezes é de onde menos se espera, aí você vai guardar isso no seu coração para adoecer?	Sentimento de resignação
M10(215)	Pois é, a saúde é tudo que foi discutido aí, a limpeza, a higiene, comer bem, dormir bem, acordar bem.	Elaboração do conceito amplo de saúde
M10(216)	Eu não tive nenhum problema, não tenho o que reclamar daqui, nem em nenhum outro hospital, nem da minha cidade pequena, com poucos recursos, mas o hospital de lá é muito bom.	Facilidade no percurso ao atendimento à saúde
M10(217)	Devemos conhecer para não sermos lesadas.	Desejo de lutar pelo direito à saúde
M10(218)	Ainda tem o cuidado com a alimentação, ter alimentação saudável, né? Mas fica difícil por que nem sempre temos condições de variar, por que tudo está muito caro e não temos dinheiro para isso.	Compreensão da saúde – senso comum

M10(219)	Desde o nascimento da minha filha até agora, eu não posso reclamar.	Satisfação quanto ao atendimento
M10(220)	Não tive dificuldade de “Ah, volte amanhã”; “Ah, vá para outro lugar”.	Facilidade no percurso ao atendimento à saúde
M10(221)	Eu fui para os lugares certos, eu procurei os lugares certos, parece que o anjo do Senhor estava me guiando.	Interseção divina
M10(222)	Mas também acho que os médicos já deviam saber que a minha filha era grave e não demoraram para atender e me encaminhar ao lugar certo. Na verdade, eu vim para cá transferida do hospital Albert Sabin.	Atendimento profissional
M10(223)	Ela veio para cá para fazer a cirurgia, aí por falta de recursos do governo, estava sem mandar recursos para cá, daí tinham parado as cirurgias, tudo bem, então as médicas daqui disseram: a gente chama vocês assim que der certo.	Percepção precária do sistema de saúde
M10(224)	Mesmo esperando esses 4 meses, ela foi muito bem assistida aqui e lá no INCOR também.	Sentimento de resignação
M10(225)	O ruim era isso, porque quando chegava aqui, tratavam a gente muito bem, mas no final do dia por algum motivo me diziam que não tinham vaga.	Dificuldade de internamento
M10(226)	Mas mesmo assim, eu não reclamava, achava bom por que sentia que ela estava sendo assistida.	Sentimento de resignação
M10(227)	Foi, não tinha conseguido, mas eles examinaram ela, viram que estava tudo tranquilo e mandaram para casa.	Dificuldade de internamento
M10(228)	Mas não posso reclamar, tenho mais é que agradecer, foi ótimo.	Sentimento de resignação
M10(229)	Com certeza, um ótimo hospital, excelente, pessoas excelentes, de uma educação, de um carinho com as crianças.	Satisfação quanto ao atendimento

M10(230)	Porque você já está aqui com esses problemas, então você precisa que o seu bebê seja bem assistido com carinho e você também.	Expectativa de assistência de qualidade
M10(231)	Talvez outras mães não tiveram a sorte que eu tive, mesmo tendo vindo para cá e não internando, acho que foi bem da terceira vez que eu internei.	Sentimento de resignação
M10(232)	Pelo menos durante esse vai e vem, minha filha não piorou, mas podia ter piorado, não é?	Sentimento de resignação
M10(233)	Por que a gente fica sem saber direito das coisas, ao mesmo tempo que falam que é grave, na nossa cabeça de mãe imagina que seja rápido, não é?	Falha na comunicação por parte do profissional
M10(234)	Daí mandam a gente para casa dizendo que não tem vaga, aí a gente não pode fazer mais nada, só esperar ser chamada. Isso é errado! Ou então ir atrás dos nossos direitos, denunciar, falar com os locais que podem ajudar.	Desconhecimento sobre o percurso do direito à saúde
M11(235)	Eu também, assim, só tive dificuldade na cidade em que ele nasceu, o hospital de lá não deu assistência.	Percepção precária do sistema de saúde
M11(236)	Desde o parto foi uma correria. Foi uma correria para conseguir transferência para cá, deram outros diagnósticos, não chegaram a lugar nenhum.	Peregrinação do acesso a saúde
M11(237)	Ela foi encaminhada ainda até o SAMU e do SAMU até o helicóptero. Porque ela veio de helicóptero para cá pelo SAMU, pois para arranjar carro fui até a prefeitura da cidade de onde ela nasceu e eu vim depois.	Peregrinação do acesso a saúde
M11(238)	Eu não saberia onde procurar esse órgão ou recursos para me ajudar.	Dificuldade em reivindicar direitos

M11(239)	Então eu fiquei esperando, fiquei dois dias em casa com ela doente sem saber o que ela tinha.	Sentimento de resignação
M11(240)	Foi preciso minha tia falar alto para conseguir encaminhar para outra cidade e da outra cidade para cá.	Desconhecimento sobre o percurso à saúde
M11(241)	Não precisei ir à nenhum órgão, mas se fosse necessário eu iria atrás, pela minha filha eu iria atrás. Mesmo sem saber onde.	Desconhecimento sobre o percurso do direito à saúde

APÊNDICE G – Unidades de Significados/ Recortes Expressivos

UNIDADES DE SIGNIFICADOS	RECORTES EXPRESSIVOS
1. Traço da personalidade	M1(1), M1(2), M2(42), M3(70), M4(98), M4(104), M5(114), M5(115), M6(140), M7(151), M9(177), M10(207),
2. Interseção divina	M1(3), M1(37), M2(54), M2(62), M2(64), M3(95), M5(117), M8(172) M9(199), M10(221),
3. Importância da saúde	M1(4)
4. Sofrimento materno	M1(6), M1(21), M1(22), M1(39), M3(74), M3(90), M3(96), M4(103), M5(119), M5(123), M5(126), M5(132), M5(133), M5(134), M5(135) M7(156), M8(170), M8(185), M9(189), M9(190), M9(198), M9(200), M9(202), M10(208), M10(209)
5. Desejo materno de proteger	M1(7), M9(193),
6. Relação conflituosa com equipe de enfermagem	M1(8), M1(9), M1(12), M1(13), M1(16), M1(17), M1(19), M1(25), M1(26), M6(143), M6(144), M6(145), M6(146),
7. Atendimento profissional	M1(10), M1(14), M5(125), M5(127), M5(136), M7(154), M9(195), M10(222),
8. Sentimento de culpa	M1(11), M3(93),
9. Desconhecimento materno sobre a doença	M1(15), M1(24), M3(76), M3(78), M5(130), M8(169), M9(196), M3(73), M3(75), M5(126), M8(166), M9(192)
10. Cuidado inadequado	M1(18), M5(131), M6(148)

11.Temor de perder o filho	M1(20), M1(29), M1(38), M4(100), M8(164), M10(210)
12.Impotência materna	M1(23)
13.Relação com equipe médica	M1(27), M2(59), M5(129)
14.Impessoalidade nas relações	M1(30), M3(79), M3(80),
15.Dificuldade em reivindicar direitos	M1(31), M1(40), M1(41), M2(45), M2(46), M2(65), M7(161), M11(238)
16.Elaboração do conceito amplo de saúde	M1(32), M2(44), M8(165), M9(178), M10(215)
17.Dedicação ao tratamento	M1(33), M4(105)
18.Descobrimto da doença	M1(34)
19.Dificuldade de acesso ao serviço especializado de saúde	M1(35), M1(36), M2(49), M4(108), M4(109), M5(121), M5(122)
20.Compreensão da saúde – senso comum	M2(43), M4(99), M7(152), M8(166), M8(167), M10(218),
21.Compreensão da saúde como direito	M2(47), M2(51), M2(57), M7(155)
22.Senso crítico sobre a responsabilidade do governo	M2(48), M3(82), M4(102)
23.Desconhecimento do acesso à saúde	M2(50)
24.Satisfação quanto ao atendimento	M2(52), M7(157), M10(219), M10(229)
25.Facilidade no percurso ao atendimento à saúde	M2(53), M4(111), M7(153), M8(174), M8(175), M10(216), M10(220)
26.Compreensão da doença – senso comum	M2(55), M2(56), M3(75), M3(91), M4(101), M8(171), M8(176), M9(180), M9(191), M9(192)
27.Desconhecimento sobre o percurso do direito à saúde	M2(58), M9(203), M9(204), M10(234), M11(241)

28.Sentimento de resignação	M2(60), M2(61), M2(63), M5(138), M5(139), M7(158), M7(159), M8(162), M10(212), M10(213), M10(214), M10(224), M10(226), M10(228), M10(231), M10(232), M10(239)
29.Desconhecimento do direito à saúde	M2(66), M2(67)
30.Medo de sofrer retaliação por parte dos profissionais	M3(71), M3(72), M3(73), M6(149),
32.Desejo materno de conhecer a doença	M3(77)
33.Impessoalidade nas relações	M1(30), M3(79), M3(80)
34.Desconhecimento gerando medo	M3(83)
35.Importância do conhecimento para reivindicar o direito à saúde.	M3(84), M3(85), M3(86), M3(97), M6(150)
36.Empecílios à concretização do estudo.	M3(87)
37.Forte vínculo materno	M3(88), M3(89)
38.Dificuldade de internamento	M3(94), M5(137), M10(225), M10(227)
39.Atendimento profissional médico inadequado	M4(106)
40.Dependência de recursos locais para o acesso à saúde	M4(107), M4(110), M5(120)
41.Ideologia do favor	M4(113)
42.Peregrinação do acesso a saúde	M3(92), M7(160), M8(173), M9(181), M9(182), M9(183), M9(184), M9(186), M9(188), M9(194), M11(236), M11(237)

43.Falha na comunicação por parte do profissional	M8(168), M10(233)
44.Desconhecimento sobre o percurso à saúde	M9(197), M11(240)
45.Desejo de lutar pelo direito à saúde	M9(205), M9(206), M10(217)
46.Dados de identificação	M5(118), M9(179)
47.Expectativa de assistência de qualidade	M10(230)
48.Desejo de identificar o profissional	M6(141), M6(142)
49.Reconhecendo o direito do usuário de saúde	M6(147)
50.Percepção precária do sistema de saúde	M4(112), M5(124), M10(223), M11(235)
51.Sentimento de abandono familiar	M1(5), M3(69), M5(116), M8(163), M9(187), M9(201), M10(211)
52.Poder de Deus sobre a Vida e a Morte	M1(28), M3(81), M5(128)

ANEXOS

ANEXO A – Carta de Anuência

Declaramos, para os devidos fins, que estamos de acordo com a execução do projeto de pesquisa intitulado “*Direitos e garantias fundamentais de acesso a saúde: reflexão junto à família das crianças e adolescentes em adoecimento cardíaco*”, a ser realizado pela aluna Fátima Maria Coelho Bezerra Bastos, sob orientação da Prof.^a Dr.^a Vera Maria Mendes Pessoa, vinculada ao Curso de Mestrado Profissional em Saúde da Criança e do Adolescente (CMPSCA) da Universidade Estadual do Ceará (UECE), o qual terá todo o apoio do Hospital Dr. Carlos Alberto Studart Gomes, e será efetivado na Unidade de Pediatria dessa instituição, com o objetivo de refletir sobre o conhecimento da família relativo aos direitos e garantias fundamentais da saúde da criança e do adolescente com doença cardíaca internados nesse hospital.

Fortaleza, 10 de janeiro de 2016

Dr.^a Klébia Castelo Branco
Coordenadora do Serviço de Cardiologia Pediátrica
Hospital Dr. Carlos Alberto Studart Gomes

ANEXO B – Parecer Consubstanciado do CEP

HOSPITAL DE MESSEJANA
DR. CARLOS ALBERTO
STUDART GOMES



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: DIREITOS E GARANTIAS FUNDAMENTAIS DE ACESSO A SAÚDE: REFLEXÃO DA FAMÍLIA DAS CRIANÇAS E ADOLESCENTES EM ADOECIMENTO CARDÍACO

Pesquisador: fatima maria coelho bezerra bastos

Área Temática:

Versão: 1

CAAE: 54078916.8.0000.5039

Instituição Proponente: Hospital de Messejana Dr. Carlos Alberto Studart Gomes

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 1.459.422

Apresentação do Projeto:

É uma pesquisa descritiva com abordagem qualitativa. Objetiva refletir sobre o conhecimento da família do direito à saúde das crianças e adolescentes com cardiopatias congênitas, que buscam atendimento e tratamento médico no Hospital de Messejana Dr. Carlos Alberto Studart e a necessidade do reconhecimento de que o direito a saúde garantido mediante acesso universal e igualitário não encontra correspondência com as reais condições de acesso das crianças e adolescentes cardiopatas, tornando-se mais difícil de acordo com a proporção da complexidade dos serviços.

A coleta de dados será mediante a realização dos Círculos de Cultura de Paulo Freire, contando com a participação de 10 familiares de pacientes internados.

Objetivo da Pesquisa:

Refletir sobre o conhecimento da família relativo aos direitos e garantias fundamentais da saúde da criança e do adolescente com doença cardíaca. Discutir as vivências das famílias em relação ao acesso e acolhimento por parte dos serviços de saúde do hospital. Orientar a família sobre os mecanismos de promoção e proteção da saúde das crianças e adolescentes com doenças cardíacas na garantia do direito a saúde.

Endereço: Av. Frei Cirilo 3480

Bairro: Mesejana

CEP: 60.864-285

UF: CE

Município: FORTALEZA

Telefone: (85)3101-7845

Fax: (85)3101-7845

E-mail: cep.hm@ce.gov.br

Continuação do Parecer: 1459.422

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

A pesquisadora assume a possibilidade dos encontros virem a gerar nos participantes certo nível de constrangimento pela exposição de suas dúvidas e inquietações. Serão assegurados aos participantes da pesquisa que todas as informações obtidas durante o estudo serão mantidas em anonimato, a fim de confirmar seu caráter confidencial e garantir sua privacidade. Assim, os dados só serão coletados após o consentimento e

assinatura do termo pelas famílias envolvidas. Considerando as condições físicas, psíquica, moral, social e cultural dos participantes da pesquisa, destaca-se que os riscos previstos dizem respeito ao constrangimento pela presença do pesquisador nas observações, Círculos de Cultura e possíveis relações de poder que possam ocorrer durante as discussões. No entanto, todos os riscos e transtornos advindos serão minimizados pela

pesquisadora que realiza o trabalho, pois a mesma está capacitada para condução de tais atividades.

Benefícios: Os resultados obtidos poderão auxiliar na melhor compreensão sobre os direitos da criança e adolescente com doença cardíaca e poderão converter-se em benefícios, pois auxiliarão as famílias no acompanhamento destes. Como benefício direto para os profissionais e para as famílias, será assumido o compromisso em fazer a devolutiva dos achados aos gestores, usuários e comunidade em geral. Dessa forma contribuirá para implementação de melhorias na assistência, a partir de discussões e participação social nas tomadas de decisões.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

Em meio ao crescimento da demanda de pacientes, dada a omissão ou insuficiência da prestação dos serviços e ações de saúde por parte do poder público, é imprescindível assegurar a proteção dos direitos e, ao mesmo tempo, a dignidade da pessoa humana por meio da efetivação do direito fundamental à saúde. A problemática do presente trabalho perpassa por esse cenário, em que pessoas doentes, muitas vezes se acomodam e não

buscam no Judiciário a efetivação dos seus direitos, no caso específico, o da saúde. Sendo assim, o presente projeto irá refletir sobre o conhecimento da família relativo aos direitos e garantias fundamentais da saúde da criança e do adolescente com doença cardíaca, que se dá por meio da conscientização desta, através dos institutos legais que viabilizam a concretização desses direitos.

A pesquisa se mostra relevante não só para a família, mas para profissionais que atuam na área e a sociedade em geral, tendo em vista que após a obtenção dos dados ter-se-á material importante para a promoção de ações educativas junto às famílias, no que se refere ao direito à saúde das crianças e adolescentes com doenças cardíacas esclarecendo as diversas formas e acesso a esses

Endereço: Av. Frei Cirilo 3480
Bairro: Messejana CEP: 60.864-285
UF: CE Município: FORTALEZA
Telefone: (85)3101-7845 Fax: (85)3101-7845 E-mail: cep.hm@ce.gov.br

HOSPITAL DE MESSEJANA
DR. CARLOS ALBERTO
STUDART GOMES



Continuação do Parecer: 1.459.422

direitos, visando à garantia da proteção e promoção da saúde. Será elaborado uma tecnologia em saúde, sendo os dados relevantes coletados e utilizados posteriormente para a elaboração de um material educativo sobre direitos e garantias fundamentais da saúde da criança e do adolescente com doença cardíaca. A análise dos dados possibilitará reflexão sobre o conhecimento das famílias, quanto aos direitos à saúde dos referidos pacientes com a construção do material informativo, que será fomentado a partir das discussões e construção coletiva com os participantes, amparado nas legislações vigentes, descrito em linguagem clara e didática para uma melhor compreensão do público alvo.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

A pesquisadora apresentou toda documentação necessária para iniciar a pesquisa.

Recomendações:

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Projeto adequado para ser aplicado.

Considerações Finais a critério do CEP:

O pesquisador deverá comparecer à Unidade de Pesquisa Clínica, munido de cópia deste parecer, para confecção de crachá de identificação.

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_P ROJETO_669622.pdf	10/03/2016 20:45:05		Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	PROJETOFC.doc	08/03/2016 11:23:46	fatima maria coelho bezerra bastos	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE.odt	08/03/2016 11:19:28	fatima maria coelho bezerra bastos	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	anuencia.docx	07/03/2016 11:17:20	fatima maria coelho bezerra bastos	Aceito
Declaração de	cadastrodepesquisa.docx	07/03/2016	fatima maria coelho	Aceito

Endereço: Av. Frei Cirilo 3480

Bairro: Messejana

CEP: 60.864-285

UF: CE

Município: FORTALEZA

Telefone: (85)3101-7845

Fax: (85)3101-7845

E-mail: cep.hm@ce.gov.br

HOSPITAL DE MESSEJANA
DR. CARLOS ALBERTO
STUDART GOMES



Continuação do Parecer: 1.459.422.

Pesquisadores	cadastrodepesquisa.docx	11:15:29	bezerra bastos	Aceito
Folha de Rosto	folhaderosto.docx	07/03/2016 11:13:38	fatima maria coelho bezerra bastos	Aceito

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

FORTALEZA, 21 de Março de 2016

Assinado por:
VERA LÚCIA MENDES DE PAULA PESSOA
(Coordenador)