

**UNIVERSIDADE FEDERAL DE MATO GROSSO**  
**FACULDADE DE ENFERMAGEM**  
**CURSO DE MESTRADO EM ENFERMAGEM**

**MARLY AKEMI SHIROMA NEPOMUCENO**

**VIVÊNCIA DA CONDIÇÃO CRÔNICA POR**  
**ADRENOLEUCODISTROFIA DE CRIANÇA E FAMÍLIA:**  
**POSSIBILIDADES DA MEDIAÇÃO JURÍDICA NA GARANTIA DO**  
**DIREITO À SAÚDE**

**CUIABÁ**  
**2011**

**MARLY AKEMI SHIROMA NEPOMUCENO**

**VIVÊNCIA DA CONDIÇÃO CRÔNICA POR  
ADRENOLEUCODISTROFIA DE CRIANÇA E FAMÍLIA:  
POSSIBILIDADES DA MEDIAÇÃO JURÍDICA NA GARANTIA DO  
DIREITO À SAÚDE**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade Federal de Mato Grosso, como requisito para obtenção do título de Mestre em Enfermagem.

Área de Concentração: Processos e Práticas em Saúde e Enfermagem.

Linha de Pesquisa: Direito, Ética e Cidadania no Contexto dos Serviços de Saúde.

**Orientadora: Prof.<sup>a</sup> Dra. Roseney Bellato**

CUIABÁ  
2011

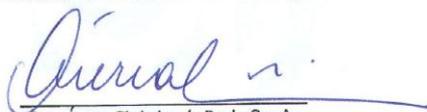
MARLY AKEMI SHIROMA NEPOMUCENO

VIVÊNCIA DA CONDIÇÃO CRÔNICA POR ADRENOLEUCODISTROFIA DE  
CRIANÇA E FAMÍLIA: POSSIBILIDADES DA MEDIAÇÃO JURÍDICA NA  
GARANTIA DO DIREITO À SAÚDE

Esta dissertação foi submetida ao processo de avaliação pela Banca Examinadora para a  
obtenção de título de:

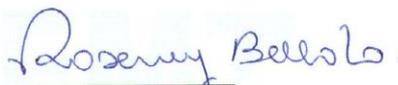
MESTRE EM ENFERMAGEM

E aprovada na sua versão final em 29 de Março de 2011, atendendo às normas da legislação  
vigente da UFMT, Programa de Pós – Graduação em Enfermagem, área de concentração:  
Processos e Práticas em saúde e enfermagem.

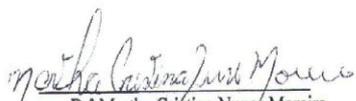


Dra. Aúrea Christina de Paula Corrêa  
Coordenadora do Programa

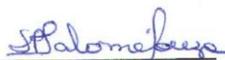
BANCA EXAMINADORA:



Dr.ª Roseney Bellato  
FAEN/ UFMT – Orientadora



Dr.ª Martha Cristina Nunes Moreira  
IFF/FIOCRUZ



Dr.ª Solange Pires Salomé de Souza  
FAEN/UFMT



Dr.ª Rosa Lúcia Ribeiro  
FAEN/UFMT

Cuiabá  
2011

## DEDICATÓRIA

*Dedico este trabalho a todas as pessoas que de alguma forma, tiveram um pedacinho de participação na realização dele. A toda minha família, em especial aos meus pais que, pela distância geográfica em que se encontram tiveram paciência e compreensão para nos encontrar. Mais do que especial ao meu esposo Isaac que, com muito carinho sempre me apoiou, incentivando e acompanhando passo a passo desta trajetória de aprendizados; as minhas filhas, Eleonora Mayumi, Isabela Harumi e Natalia Tieme que, com paciência, sempre estiveram presentes nesta jornada. Todos, sempre fazendo com que acreditasse que vale a pena sonhar e oportunizá-la diante das nossas vidas. Vamos brindar, esta vitória é nossa!*

## AGRADECIMENTOS

*A Deus que, em sua sabedoria e infinita bondade, oportunizou-me esta vitória e por me proporcionar saúde, coragem e força para vencer todos os obstáculos e alcançar este resultado.*

*Quero agradecer à família de Belchior que carinhosamente, nos receberam em sua residência permitindo conhecer suas histórias de vida: Muito obrigada! A graciosidade de seus pais Baltasar e Maria, sua irmã, Mirra, mesmo que timidamente e com pequenos gestos, esteve presente nos nossos encontros; Agradeço, também, à irmã de Maria que na sua simplicidade trouxe contribuições importantes da experiência de vida da família.*

*A minha querida orientadora Professora Dra. Roseney Bellato, que com toda sua delicadeza, grandiosa na sabedoria e na competência, mas em especial pelo carinho, dedicação, paciência e pela confiança demonstrada que foram indispensáveis para o meu aprendizado: “Muito obrigada por ter acreditado e compartilhado esse exemplo de sabedoria e paciência que faz parte do seu cotidiano”.*

*Agradeço, também, à Professora Dra. Laura Filomena Santos de Araújo, pelo apoio constante e pelas valiosas contribuições para que este trabalho pudesse ser construído!*

*Não poderia deixar de agradecer à Professora Dra. Aldenan Lima Ribeiro Correa da Costa, Professora Dra. Sonia Ayako Tão Maruyama, sempre presentes nos nossos estudos: “Muito obrigada pelas contribuições!”*

*Às Professoras do Programa de Mestrado em Enfermagem da FAEN/UFMT, pela oportunidade do aprendizado compartilhado.*

*Aos membros da Banca examinadora: Professora Dra. Roseney Bellato; Professora Dra. Solange Pires Salomé de Souza; Professora Dra. Martha Cristina Nunes Moreira e Professora Dra. Rosa Lúcia Ribeiro, pela disponibilidade e valiosas contribuições para a conclusão desse trabalho.*

*Aos membros do Grupo de Pesquisa “Enfermagem, Ética e Cidadania” (GPESC) da Universidade Federal de Mato Grosso (UFMT); Do Laboratório de Pesquisa do Instituto de Medicina Social (LAPPIS) da Universidade Estadual do Rio de Janeiro (UERJ), Núcleo de Cidadania, Exclusão e Processos de Mudanças (NUCEM), da Universidade Federal de Pernambuco (UFPE): “Muito Obrigada!”*

*Ao nosso grupo de trabalho, carinhosamente chamado de “DITSUS”, especialmente aos alunos da graduação de iniciação científica que compartilharam conhecimentos e experiências sempre prestativos e envolvidos com a pesquisa: “Muito Obrigada, vocês são tudo de bom!”*

*As minhas colegas do mestrado, Luciane, Gênesis, Lígia, Carla Rafaela, Priscilla, Inês, Deyse, Mayara, Geovana, Alessandra, Karla Beatriz, Carla Gabi e Janderléia pela convivência e pela amizade. Saudades dos nossos encontros de estudos. Geo e Ale: “Foi muito bom viajar com vocês e ter a oportunidade de compartilhar mais essa experiência!”*

*Agradeço, em especial, ao meu colega de mestrado, amigo e parceiro, Leandro Felipe Mufato, pois nesse cotidiano compartilhado de aprendizado e experiências foi sendo construída, também, a nossa amizade e uma grande admiração por você! “Muito obrigada por tudo, e desejo a você muitas vitórias, pois esta é somente o começo de muitas outras que virão!”*

*A Secretaria de Estado de Saúde do Estado de Mato Grosso (SES/ MT,) pela oportunidade de dedicação integral aos estudos.*

*Aos meus colegas de trabalho do CERMAC, especialmente o pessoal do SAE/DST/AIDS da SES/MT, pelo apoio recebido.*

*Agradecimento especial a amiga e Professora Geni Miyashita pela colaboração nas traduções para o idioma em espanhol dos resumos.*

*Agradecimento carinhoso aos meus pais que, durante todo esse tempo, ficaram esperando um tempinho pra eles: Muito Obrigada! Amo muito vocês!*

*Um agradecimento mais do que especial ao amor da minha vida, Isaac que, além de ter ficado sempre junto nesta caminhada, foi o meu grande incentivador com palavras carinhosas ele dizia: “Não se preocupe, pode terminar que a gente se vira”, “Filha, deixa sua mãe, ela vai ficar nervosa!”*

*As minhas preciosidades, minhas queridas filhas, Mayumi, Harumi e Tieme de cujo mundo de adolescência o vocábulo “paciência” não faz parte do dicionário, pois as coisas são todas para ontem e que mesmo assim, foram sempre companheiras esperando um tempinho para compartilharmos o nosso carinho. Obrigada pelo amor de vocês, especialmente quando diziam: “Mãe, deita um pouquinho comigo” ou então quando a ausência era mais forte: “Para falar com minha mãe, só pelo celular ou então por email, assim ela conversa comigo!”*

*Ao Gustavo, “primeiro filho agregado”: muito obrigada, pelo carinho e pela ajuda quando disse: “Pode deixar que vou baixar um programa para fazer a conversão em PDF!”*

*Agradeço também ao Pedro Henrique, “segundo filho agregado”: muito obrigada pelo carinho e paciência quando marcavam a data de casamento e eu dizia: “Essa data não, vai ser bem próxima da minha defesa! Vai ficar muito atropelado”!*

*A Nilva, pessoa por quem tenho muito carinho e respeito: “muito obrigada, pelo cafezinho e pelos lanches, com sua sensibilidade, carinhosamente cuidava de mim quando mergulhava nos estudos!”*

*A todos os meus amigos: Muito Obrigada pelo carinho! O mês de março já acabou agora podemos festejar. Espero vocês na minha casa!!!*

*Não podia esquecer-me da “Nina” como companheira canina que ficava aos meus pés todo o tempo em que estava estudando.*

*A todas as pessoas e instituições que, de alguma forma, contribuíram para a realização deste estudo.*

NEPOMUCENO, Marly Akemi Shiroma. *Vivência da condição crônica por adrenoleucodistrofia de criança e família: possibilidades da mediação jurídica na garantia do direito à saúde*, 2011. Dissertação. (Mestrado em Enfermagem) – Curso de Pós Graduação em Enfermagem. Universidade Federal de Mato Grosso, Faculdade de Enfermagem, Cuiabá, 153p. Orientadora: Dr<sup>a</sup> Roseney Bellato.

## RESUMO

Este estudo vincula-se a pesquisa matricial “As Instituições de Saúde e do Poder Judiciário como Mediadores na Efetivação do Direito Pátrio: Análise de Itinerários Terapêuticos de Usuários/Famílias no SUS/MT”. Teve como objetivo compreender como as instâncias que compõem o Poder Judiciário podem contribuir na efetivação do direito à saúde, ao atuar como mediadoras na experiência de adoecimento e busca por cuidados de uma família e criança com condição por adrenoleucodistrofia no contexto do Sistema Único de Saúde, em Mato Grosso. Trata-se de estudo qualitativo, descritivo-exploratório conformando-se em Estudo de Caso realizado junto aos pais de criança de 11 anos que apresenta a forma mais grave e fatal da adrenoleucodistrofia (ALD), já com comprometimento neurológico e motor acentuado. Empregamos a História de Vida Focal como abordagem metodológica operacionalizada pela Entrevista em Profundidade e trabalho de campo realizado entre os meses de maio de 2010 a janeiro de 2011, comportando quatro encontros para realização de entrevista gravada com os pais e também dois encontros não gravados, porém, com registro em diário de campo. Para a organização dos dados foram empregadas as ferramentas que compõem o Itinerário Terapêutico: o genograma, a trajetória espacial e temporal da busca por cuidado e as redes tecidas pela família para o cuidado. Do *corpus* foram apreendidas as unidades de sentido, que desenharam quatro (4) categorias definidoras do estudo e seus respectivos eixos de análise. Pudemos assim compreender os muitos “afetamentos” da condição crônica por ALD na vida da criança e sua família, visto ser esta de caráter degenerativo, exigindo da família muitos arranjos no seu modo de viver para o provimento de condições necessárias ao cuidado progressivo e intenso que ela exige. Percebemos que as práticas dos profissionais de saúde são ainda pouco potentes frente às exigências de cuidado da criança, não se articulando à família nessa produção do cuidado, de modo a ampliar seus potenciais, relegando-a a um cuidar solitário e com pouco apoio. E, a partir das novas configurações assumidas pela condição crônica e frente à atuação pouco efetiva do campo saúde, a família necessitou buscar a garantia dos cuidados em instâncias do campo jurídico, que também se mostraram pouco efetivas nas suas ações, visto que, com uma visão e prática ainda bastante legalistas quanto aos direitos à saúde, engendra respostas eminentemente pontuais, temporalmente marcadas e estritamente recortadas, que não dão visibilidade à gama complexa e sempre mutável de necessidades que a criança apresenta, deixando de enxergá-la na sua inteireza e rompendo com o princípio da integralidade nas suas práticas. Damos destaque à possibilidade da atuação da enfermagem nesse contexto, pois dadas as características que conformam a profissão pode elaborar estratégias cuidativas na perspectiva da pessoa adoecida e sua família, de modo efetivo e com práticas que sejam eficazes na vida dessas pessoas, ampliando-lhes os potenciais de cuidado.

**Palavras-chave:** Direito à saúde. Condição crônica. Mediação. Família. Poder Judiciário. Enfermagem.

NEPOMUCENO, Marly Akemi Shiroma. *Experiencing the chronic condition brought by child and family's adrenoleukodystrophy: possibilities of judicial mediation in order to guarantee the right to health*, 2011. Dissertation. (Master degree in Nursing) – Nursing Post Graduation Course. Federal University of Mato Grosso, Nursing School, Cuiabá, 153p.  
Advisor: Dr<sup>a</sup> Roseney Bellato.

## ABSTRACT

This study is linked to the matrix research “The Health and Judicial Power Institutions as Mediators in the Accomplishment of the National Law: Analysis of Therapeutic Itineraries of Users/Families in the SUS/MT”. It aimed at understanding how the spheres that form the Judicial Power can contribute to the accomplishment of the right to health, when acting as mediators in the experience of getting ill and searching for care of a family and a child with the adrenoleukodystrophy condition in the context of the Unified Health System in Mato Grosso. It is a qualitative, descriptive-exploratory study turning into a Case Study carried out with the 11 year-old child's parents who presents the most serious and fatal type of adrenoleukodystrophy (ALD), with severe neurological and motor impairment. The History of Focal Life was used as a methodological approach presented by the Depth Interview and Field work, it was carried out between May 2010 and January 2011, comprising four meetings to record an interview with the parents and also two meetings that were not recorded, but were registered in a field diary. For the organization of the data the tools that are part of the Therapeutic Itineraries were used: the genogram, the spatial and temporal trajectory of the search for care and the networks woven by the family for the care. From the *corpus* the units of sense were taken, which designed four (4) categories that define the study and their axes of analysis. We could, thus, understand the many things that “affect” the child suffering from a chronic condition by ALD, since this is a degenerative disease, requiring from the family many arrangements in their way of life for the provision of the necessary conditions for the progressive and intense care that the child demands. We noticed that the practices of the health professionals are still weak when facing the requirements for the child's care, not becoming linked to the family in this care, to increase their potentials, turning it into a solitary care and with little support. And, from the new configurations assumed by the chronic condition and faced by the not so effective work in the health field, the family had to search or the guarantee of the cares in spheres of the judicial field, that also showed itself to be not so effective in their actions, since with a view and practice still quite legalistic in relation to the rights to health, gives eminently punctual, timely marked and strictly cut answers, that give no visibility to the complex and always changeable range of needs that the child presents, not seeing him as a whole and breaking with the principle of integrality in its practices. We highlight the possibility of nursing acting in this context, since given the characteristics that belong to the profession; it can elaborate care strategies in the perspective of the sick person and his family, in an effective way and with practices that can be efficient in these people's lives, enlarging the care potentials.

**Keywords:** Right to health. Chronic condition. Mediation. Family. Judicial Power. Nursing.

NEPOMUCENO, Marly Akemi Shiroma. *La vivencia de la condición crónica por adrenoleucodistrofia de niños y familia: posibilidades de la mediación jurídica en la garantía del derecho a la salud*, 2011. Disertación. (Maestría en Enfermería) – Curso de Pós Graduación en Enfermería. Universidad Federal de Mato Grosso, Facultad de Enfermería, Cuiabá, 153p. Orientadora Dra Roseney Bellato.

## RESUMEN

Ese estudio se vincula a pesquisa matricial “ Las Instituciones de Salud y del poder Judicial como Mediadores en el Efectivo del Derecho Patrio: Análisis de Itinerarios Terapéuticos de Usuarios/Familias en SUS/MT”. Tuvo como objetivo comprender como las instancias que componen el Poder Judicial pueden contribuir en efectivo el derecho a la salud, al actuar como mediadores en la experiencia de enfermedad y búsqueda por cuidados de una familia y niño con condición por adrenoleucodistrofia en el contexto del Sistema Único de Salud, en Mato Grosso. Se trata de un estudio cualitativo, descriptivo-exploratorio conformándose en estudio de Caso realizado junto a los padres de niños de 11 años que presenta la forma más grave y fatal de la adrenoleucodistrofia (ALD), ya con comprometimiento neurológico y motor acentuado. Empleamos la Historia de Vida Focal como abordaje metodológico desarrollado por la Entrevista en Profundidad y el trabajo de campo fue realizado entre los meses de mayo de 2010 a enero de 2011, comportando cuatro encuentros para la realización de entrevista gravada con los padres y también de encuentros no gravados, pero con registros en diario de campo. Para la organización de los datos fueron empleados las herramientas que componen el Itinerario Terapéutico: el genograma, la trayectoria espacial de la búsqueda por cuidado y las redes tejidas por la familia para el cuidado. Del *corpus* fueron recogidas a las unidades de sentido, que diseñaran cuatro (4) categorías que definen el estudio y sus ejes de análisis. Pudimos, así, comprender lo muchos efectos de la condición crónica por ALD en la vida del niño y su familia, visto ser esta de carácter degenerativo, exigiendo de la familia muchos arreglos en su manera de vivir para proveer de condiciones necesarias a los cuidados progresivos e intenso que se exige. Percibimos que las prácticas de los profesionales de salud son todavía poco potentes frente a las exigencias de cuidados del niño, no articulándose a la familia en esa producción del cuidado, de modo a ampliar sus potenciales, relegándola a un cuidar solitario y con poco apoyo. Y, a partir de las nuevas configuraciones asumidas por la condición crónica y frente a la actuación poco efectiva del campo salud, la familia necesitó buscar la garantía de los cuidados en instancias del campo jurídico, que también se mostró poco efectivo en sus acciones, visto que, con una visión y práctica aún bastante legalista cuanto a los derechos a la salud engendra respuestas eminentemente puntuales, temporalmente marcadas y estrictamente recortadas, que no dan visibilidad a gama compleja y siempre mutable de necesidades que el niño presenta, dejando de verla en su entereza y rompiendo con los principios de la integridad en sus prácticas. Damos destaques a posibilidad de la actuación de la enfermería en ese contexto, pues dadas a las características que conforman la profesión puede elaborar estrategias de cuidados en la perspectiva de la persona enferma y su familia, de modo efectivo y con prácticas que sean eficaces en la vida de esas personas, ampliándoles los potenciales de cuidados.

**Palabras-clave:** Derecho a la salud. Condición crónica. Mediación. Familia. Poder Judicial. Enfermería.

## LISTA DE FIGURAS

- Figura 1 - Genograma da família de uma criança com Adrenoleucodistrofia (ALD) seu núcleo de cuidado e rede de sustentação.....57
- Figura 2: Trajetória temporal e espacial empreendida pela família para o cuidado de Belchior, com ênfase às redes de sustentação e apoio.....77
- Figura 3: Linha de adoecimento de uma criança e a busca por cuidado na vivência da condição crônica por Adrenoleucodistrofia (ALD).....120

## LISTA DE ABREVIATURA

AGCL – Ácido Graxo de Cadeia Longa  
ALD – Adrenoleucodistrofia  
ANS – Agência Nacional de Saúde  
CF – Constituição Federal  
CNS – Conselho Nacional de Saúde  
DITSUS – Direito e Itinerário Terapêutico no Sistema Único de Saúde  
DP – Defensoria Pública  
ECA – Estatuto da Criança e do Adolescente  
EP – Entrevista em Profundidade  
ESF – Estratégia da Saúde da Família  
*et al- Et alii:* e outros (geralmente autores, em obra coletiva)  
FAEN - Faculdade de Enfermagem  
GPESC – Grupo de Pesquisa “Enfermagem, Ética e Cidadania”  
HVF – História de Vida Focal  
IT – Itinerário Terapêutico  
LAPPIS – Laboratório de Pesquisa do Instituto de Medicina Social.  
MT – Mato Grosso  
MP – Ministério Público  
NUCEM – Núcleo de Cidadania, Exclusão e Processos de Mudanças  
OMS – Organização Mundial da Saúde  
PNH – Política Nacional de Humanização  
PSMC – Pronto Socorro Municipal de Cuiabá  
SES – Secretaria de Estado de Saúde  
TAC – Termo de Ajustamento de Conduta  
TJ – Tribunal de Justiça  
UBS – Unidade Básica de Saúde  
UERJ – Universidade Estadual do Rio de Janeiro  
UFMT – Universidade Federal de Mato Grosso  
UFPE – Universidade Federal de Pernambuco  
SUS – Sistema Único de Saúde  
TLDFT – Tribunal de Justiça do Distrito Federal e de outros Territórios.

# SUMÁRIO

1- INTRODUÇÃO .....	12
2- OBJETIVOS: .....	27
2.1- GERAL .....	27
2.2- ESPECÍFICOS.....	27
3 - ABORDAGEM METODOLÓGICA.....	28
3.1- TIPO, LOCAL DO ESTUDO E APROXIMAÇÃO COM O CAMPO DA PESQUISA.....	28
3.2- CONSIDERAÇÕES ÉTICAS E AS ABORDAGENS METODOLÓGICAS DURANTE O TRABALHO DE CAMPO.....	33
4- APRESENTAÇÃO E ANÁLISE DOS DADOS.....	37
4.1- CONHECENDO A HISTÓRIA DO ADOECIMENTO DE BELCHIOR E DE SUA FAMÍLIA .....	37
4.2- ORGANIZAÇÃO E ANÁLISE.....	41
PRIMEIRO ARTIGO .....	45
SEGUNDO ARTIGO .....	69
TERCEIRO ARTIGO.....	89
QUARTO ARTIGO .....	112
5- SÍNTESE .....	132
6- CONSIDERAÇÕES FINAIS .....	136
7- REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....	140
ANEXOS .....	148

## 1- INTRODUÇÃO

O presente estudo refere-se a um processo de investigação acerca do direito à saúde, pautado nos princípios constitucionais, no âmbito do sistema dos serviços públicos de saúde e suas interfaces. Constitui-se parte integrante de pesquisa matricial<sup>1</sup> desenvolvida pelo Grupo de Pesquisa “Enfermagem, Saúde e Cidadania” - GPESC, que tem desenvolvido estudos acerca da experiência de adoecimento por condição crônica e a peregrinação de pessoas e famílias em busca por cuidados junto ao Sistema Único de Saúde em Mato Grosso (SUS/MT), que tem se mostrado ainda pouco resolutivo diante das necessidades de saúde vivenciadas pela população.

Como parte dos estudos realizados pelo GPESC, o desenvolvimento do Itinerário Terapêutico (IT) como uma tecnologia avaliativa em saúde (BELLATO; ARAUJO; CASTRO, 2008) tem permitido conhecer as trajetórias empreendidas por famílias que experienciam o adoecimento de um ou mais de seus membros, demonstrando quais espaços do SUS e de outras instituições foram acessadas nessa procura para resolver os problemas de saúde, bem como a resolução, ou não, dos mesmos. Nestas buscas por cuidados de saúde, são empreendidos percursos segundo a lógica da própria família, permitindo evidenciar o modo como as redes para o cuidado vão sendo por elas tecidas, quem delas participa e a qualidade das relações que foram sendo construídas. Possibilita, através dessa análise, compreender também os significados do adoecimento para a pessoa adoecida e sua família e, ainda, o alcance, ou não, da integralidade e resolutividade pelos serviços de saúde.

Este contexto e o olhar privilegiado das pessoas que adoecem e buscam cuidados, têm nos permitido compreender que a forma de organização e sistematização dos serviços, bem como o modo como são ofertadas as práticas em saúde podem trazer implicações na vida dessas pessoas, limitando-as na garantia do seu direito à saúde constitucionalmente prevista, frente ao atendimento integral às diversas necessidades de cuidado que um adoecimento requer.

Diante dessa forma de gerir os serviços e as práticas profissionais, a população tem buscado, através do Poder Judiciário, a garantia do direito à saúde, frente à omissão e/ou

---

<sup>1</sup> Este estudo faz parte da pesquisa matricial intitulada “As Instituições de Saúde e do Poder Judiciário como Mediadores na Efetivação do Direito Pátrio: Análise de Itinerários Terapêuticos de Usuários/Famílias no SUS/MT”, coordenada pela Prof<sup>a</sup> Dr<sup>a</sup> Laura Filomena Santos de Araujo, vinculada ao Grupo de Pesquisa “Enfermagem, Saúde e Cidadania” (GPESC) do Programa de Pós Graduação em Enfermagem da Faculdade de Enfermagem da Universidade Federal de Mato Grosso (FAEN-MT).

ineficácia das instâncias de gestão do SUS em oferecer cuidados à saúde que sejam efetivos. Tal situação tem potencializado um fenômeno crescente, conhecido como a “Judicialização da saúde”. Trata-se de um “novo” tipo de espaço público para resolução de conflitos e pode ser compreendido como a provocação e a atuação do Poder Judiciário em prol da efetivação desse direito na consecução da assistência em saúde (GANDINI, BARIONE e SOUZA, 2007). Esse mecanismo tem sido utilizado de maneira recorrente pela população, na medida em que o judiciário atua mediando conflitos políticos na defesa de regras constitucionais ((MACHADO; BAPTISTA; LIMA, 2007).

A oportunidade de acessar a instância jurídica para dirimir essas relações sociais conflituosas, foi desencadeada pela luta da democratização da saúde (BRASIL, 2003) e, nesse sentido, a concretização da prática jurídica, que diz respeito à garantia do direito à saúde, possui caráter constitucional. A garantia desse direito, então, passa a ser subsidiada pelo Poder Judiciário como direito fundamental e dependente do pleno gozo do direito à vida digna, que possui aplicabilidade imediata conforme prescreve o parágrafo 1º, do artigo 5º da Constituição Federal (CF) (BRASIL, 1988):

Art. 5º Todos são iguais perante a lei, sem distinção de qualquer natureza, garantindo-se aos brasileiros e aos estrangeiros residentes no País a inviolabilidade do direito à vida, à liberdade, à igualdade, à segurança e à propriedade, nos termos seguintes:

§ 1º - As normas definidoras dos direitos e garantias fundamentais têm aplicação imediata.

Com o desígnio de compreender quais as instâncias jurídicas que compõem o Poder Judiciário e que podem contribuir na efetivação do direito à saúde, ao atuar como mediadoras frente à experiência de adoecimento e busca por cuidados à saúde das pessoas em nosso estudo, estas instâncias são o próprio Tribunal de Justiça de Mato Grosso (TJ/MT), mas também as instituições provocadoras deste, *in casu*, a Defensoria Pública (DP), Conselho Tutelar e o Ministério Público (MP).

Sabidamente, o trânsito sobre direito à saúde, como serviço de relevância pública é de responsabilidade e compromisso das Instâncias de gestão do SUS, como é o caso da Secretaria de Estado de Saúde de Mato Grosso (SES/MT) que tem compelido os gestores governamentais a prover serviços de saúde com qualidade e a garantir a resolução das necessidades de saúde de pessoas que empreendem esforços na busca por cuidados. Como a lei é vista como um ponto de partida e o seu uso como premissa para a garantia e efetivação do direito à saúde, as instâncias do Poder Judiciário têm enfrentado vários litígios de pessoas

e famílias que o acessam, juridicamente, para mediar essa consecução de matérias relativas à saúde.

Por outro lado, tais instâncias evocadas para intermediar demandas impostas em desfavor da SES, também se veem responsáveis pelo cumprimento da lei, resultando numa “obrigação de fazer” aos gestores, mediante o cumprimento das decisões judiciais que são pronunciadas, entendendo que esse modo de atuar possa diminuir ou amenizar as tensões geradas por uma tradição tecnocrata, como também em respeito à garantia do direito à saúde, prevista no ordenamento nacional. Nessa perspectiva, o nosso foco de interesse é compreender em que medida as instâncias que compõem o Poder Judiciário podem contribuir para efetivação do direito à saúde ao longo da experiência de adoecimento e busca por cuidados de uma família de criança com condição crônica por adrenoleucodistrofia (ALD) no contexto do Sistema Único de Saúde em Mato Grosso (SUS-MT), os quais serão discutidos mais adiante para que se possa ter uma melhor compreensão sobre o objeto de estudo.

Tivemos, inicialmente, por pressuposto, que tais instâncias jurídicas, por terem a força da lei e o poder coercitivo de fazê-la cumprir, poderiam atuar como potentes mediadoras em favor da concretização do direito à saúde dessas pessoas, quando este não estivesse sendo respeitado, trazendo, tal mediação, solução célere para as necessidades de saúde da criança com ALD, dada a gravidade de seu estado de saúde e a urgência que os cuidados têm para a manutenção de sua vida. Por se tratar de criança e por ter prioridade absoluta na proteção de sua vida e saúde, garantida constitucionalmente, bem como por dispositivos infraconstitucionais que ficam sob a observação do próprio MP na defesa da ordem jurídica, dos direitos sociais e individuais indisponíveis, ou seja, aqueles que não podem ser retirados do indivíduo e nem se dispor deles, como também em defesa dos direitos fundamentais infanto-juvenis, consideramos como reforços importantes para a efetivação e garantia do seu direito, inobservado pelo campo saúde que o atendeu ao longo do seu adoecimento.

Assim, fez-se necessário compreender o modo de viver dessa criança e sua família e, nele, como enfrentam o adoecimento, bem como as necessidades de cuidados geradas, visto que é a partir desse contexto que se pode entender a lógica das buscas por cuidado empreendidas, o próprio cuidado produzido pela família e os efeitos que a intermediação jurídica possibilitou. Essa compreensão é particularmente importante na ocorrência de uma condição crônica por doença genética rara, que exige cuidados progressivamente mais intensos e renovados e que, dada a sua gravidade, antecipa a finitude da criança.

Para discorrermos sobre o que seja a condição crônica, partimos da premissa da Organização Mundial da Saúde - OMS (2003) que aponta estarem as doenças crônicas estão

aumentando em todo o mundo, devido à adoção de estilos de vida poucos saudáveis, com o consumo de produtos nocivos à saúde, como o cigarro e bebidas alcoólicas, a poluição ambiental provocada pelo desenvolvimento tecnológico, entre outros fatores que contribuem para a exacerbação desses agravos que têm modificado o perfil epidemiológico das populações. Com esse novo perfil, novas formas de enfrentamento são exigidas, devendo abarcar inovações no modo de ofertar cuidados, bem como de organizar e gerenciar os serviços de saúde, a partir da compreensão do contexto vivenciado por pessoas e famílias em situação de adoecimento que requerem um acompanhamento contínuo e mais prolongado.

O modo atual dos serviços de saúde se organizarem ainda ocorre em torno de um modelo com base no tratamento de casos agudos e episódicos, direcionados por intervenções pontuais. Esse modelo não mais atende às necessidades da população que vivencia problemas crônicos, necessitando de proteção contra sua fragmentação e exigindo a integração dos serviços de modo a garantir que as informações sejam compartilhadas entre os múltiplos cenários e os diversos prestadores de cuidados, constituindo-se em uma rede articulada de serviços. Acresce-se a isso o aumento da expectativa de vida da população, com envelhecimento de forma acelerada, cenário no qual a ocorrência das condições crônicas ganha maior significado. Este é um fator preponderante, pois a inadequação no gerenciamento dessas condições imporá ao mundo não só casos crescentes de incapacidades até o ano de 2020, mas uma ameaça em termos de saúde e economia mundial (OMS, 2003).

Historicamente, a definição mais amplamente aceita para “doença crônica” foi a proposta, em 1957, pela Comissão de Doenças Crônicas de Cambridge, que incluía os agravos, com as características de: permanência, presença de incapacidade residual, mudança patológica não reversível no sistema corporal, necessidade de treinamento especial do paciente para a reabilitação e previsão de um longo período de supervisão, observação e cuidados (MARTINS, FRANÇA e KIMURA, 1996). A OMS (2003) tem utilizado o termo condições crônicas para situações de adoecimento que exigem cuidados prolongados, permanentes, contínuos e, às vezes, de natureza progressiva, abarcando nesta definição as doenças infecto-contagiosas, doenças não transmissíveis, distúrbios mentais de longo prazo e deficiências físicas. Essa diversidade de agravos constitui um dos maiores desafios para a sistematização e gerenciamento dos serviços de saúde, o que se traduz, também, em grande dificuldade para o cuidado, tanto por parte da pessoa adoecida como daquelas envolvidas no processo de cuidar, seja a família ou os profissionais de saúde.

No entanto, a inclusão desses agravos, que se tornam crônicos à medida que progridem, alargaram os conceitos pretéritos de condição crônica, sendo que a OMS (2003)

propõe um novo olhar que ultrapassa a concepção tradicional de doença crônica, ou seja, limitada às doenças cardíacas, diabetes, câncer, asma, dentre outras formas isoladas ou como se não guardassem relação entre si. Tal mudança se deve à compreensão de que as inúmeras demandas dessas condições se mostram similares e suas conseqüências recaem tanto sobre o sistema de saúde, a pessoa adoecida como sobre a sua família. A OMS (2003) aponta ainda que, atualmente, as condições crônicas são responsáveis por 60% de toda carga decorrente de problemas de saúde do mundo, porém, com projeção de que para o ano de 2020 atinja 80% nos países em desenvolvimento.

Com essa perspectiva, e para que possam melhor prevenir e gerenciar as condições crônicas, os serviços de atenção básica devem ser ampliados com nível de suporte sistematizado. A OMS (2003) define ainda alguns elementos objetivando aprimorar a necessária reorganização dos sistemas de saúde, tais como: (a) apoiar uma mudança de paradigma, pois a forma fragmentada na prestação de cuidados à saúde não mais atende ao perfil populacional existente, exigindo a instauração de um novo modelo de cuidados à saúde, a fim de atender, substancialmente, às demandas, ante as especificidades distintas de cada pessoa e sua família; (b) gerenciar o ambiente político fomentando o intercâmbio de informações e formando um consenso e um comprometimento político entre os envolvidos, de modo harmonioso, considerando-os como pessoas com responsabilidade e capacidade de decisão; (c) desenvolver um sistema de saúde integrado; (d) alinhar políticas setoriais de saúde; (e) aproveitar melhor os recursos humanos do setor de saúde; (f) centralizar o tratamento no paciente e na família; (g) apoiar os pacientes em suas comunidades; (g) enfatizar a prevenção.

Nesse sentido, as condições crônicas, por abarcarem não apenas a doença em si, mas uma gama complexa de problemas e necessidades que incidem de modo intenso na vida das pessoas e que persistem no tempo, exigem um gerenciamento que envolve múltiplos cuidados e uma rede de pessoas e instituições que se articulem. Entendemos que esse gerenciamento é, em grande medida, desempenhado pela família, como cuidadora principal e mais permanente, como nos foi demonstrado pela família de nosso estudo.

Em meio às condições crônicas, porém, com algumas características peculiares que vale aqui ressaltar, está o adoecimento por adrenoleucodistrofia, uma doença genética grave, rara, incurável, de natureza degenerativa, progressiva na sua forma mais grave. Afeta as glândulas adrenais e a substância branca do sistema nervoso, causando dano à bainha de mielina dos neurônios e pode levar à morte em um curto tempo de vida, devido ao acúmulo de altos níveis de ácidos graxos de cadeia muito longa no sistema nervoso, nas glândulas

adrenais e nos testículos, decorrente da ausência da enzima responsável pela sua degradação, interrompendo a atividade normal destas. É uma doença encontrada em diversas raças e várias etnias ao redor do mundo (NETO et al, 2002; PRAZIN, 2008; BAUMANN & KORENKE, 2008).

Baumann e Korenke (2008) descrevem três fenótipos que são observados em pessoas do sexo masculino. O tipo mais grave manifesta-se na idade infantil, entre quatro e oito anos, ocasionando uma desordem com déficit de atenção ou hiperatividade, progressivo comprometimento da cognição auditiva, visual e da função motora como sintomas iniciais e, na maioria das vezes, leva à incapacidade total no prazo de, até, dois anos. O outro tipo de fenotípico acomete pessoas ao final dos vinte anos, também com sinais e sintomas progressivos e intensos. A última forma e a mais amena acomete crianças a partir de dois anos até a idade adulta sem maior comprometimento neurológico.

A ALD pode expressar vários tipos de manifestações decorrentes do envolvimento isolado, simultâneo ou sequencial, seja da supra-renal, do sistema nervoso, da medula ou do encéfalo. As formas cerebrais progredem devido à importância da resposta inflamatória característica de patogenia auto-imune e mediada por citocinas, sendo, por isso, mais agressiva que as formas lentamente evolutivas (MENDES *et al.*, 2003). O quadro clínico da ALD caracteriza-se pela doença neurológica progressiva, com paraplegia espástica, neuropatia periférica, ataxia, dificuldade na fala, cegueira, perda da audição.

Elias e Castro (2002), afirmam que terapia definitiva para esta doença não existe até o momento, embora alguns estudos experimentais estejam sendo realizados, obtendo-se algum êxito com o transplante de medula óssea e o uso de uma dieta baseada no "azeite ou óleo de Lorenzo". Este óleo, segundo o autor, resulta de uma combinação de ácido oléico e de ácido erúico e parece atuar reduzindo a velocidade da síntese endógena dos ácidos graxos, em quatro semanas de tratamento, normalizando os índices no plasma e lentificando a deterioração neurológica típica da doença.

Essa mesma terapia à base do Óleo de Lorenzo fez parte do tratamento prescrito à criança, sujeito deste estudo, em meio a diversos outros, com expectativa de provocar exatamente o que Loes (1994) apud Prazim (2008) discorre em seu estudo, apontando que o tratamento tem característica de suporte, devendo ser tratados os sintomas do doente e da família, pois é fundamental que as consequências geradas com a continuidade e progressão do agravo possam manter um nível de qualidade de vida futura. Entretanto, para que pudesse garantir esse tratamento, foi necessário que a família acessasse o Poder Judiciário, para que este intermediasse a sua oferta junto aos serviços públicos de saúde, uma vez que ela não

dispunha de recursos financeiros suficientes para a compra do medicamento, devido ao seu alto custo e o uso contínuo.

A manutenção desse atributo diante das características da doença em sua forma de maior gravidade implica cuidados domiciliares especializados e atenção aos cuidados paliativos. Importante dizer que os cuidados paliativos não dizem respeito somente a cuidados institucionais, mas é compreendido como uma filosofia de cuidados que podem ser aplicados em diversos contextos, como no domicílio das pessoas adoecidas por uma condição crônico-degenerativa (PESSINI, 2005). Assim, desmistifica-se a ideia de que é necessário lutar a todo custo contra a finitude quando isso não for mais possível, passando a direcionar o investimento de esforços no cuidado, no conforto e no apoio da pessoa adoecida e de sua família.

Em 1990, a OMS já trazia uma definição sobre cuidados paliativos, entretanto, em, 2002, ela foi redefinida com um enfoque mais ampliado atendendo, também, a prevenção do sofrimento:

*Cuidados paliativos é uma abordagem que aprimora a qualidade de vida dos pacientes e famílias, que enfrentam problemas associados com doenças ameaçadoras de vida, através da prevenção e alívio do sofrimento, por meios de identificação precoce, avaliação correta e tratamento da dor e outros problemas de ordem física, psicossocial e espiritual.*

A Portaria de nº19 de 03 de janeiro de 2002 do Ministério da Saúde amplia a inserção dos cuidados paliativos que institui, no âmbito do SUS, o Programa Nacional de Assistência à Dor e Cuidados Paliativos e discorre no seu artigo 1º, letra b:

*Estimular a organização de serviços de saúde e de equipes multidisciplinares para a assistência a pacientes com dor e que necessitem cuidados paliativos, de maneira a constituir redes assistenciais que ordenem esta assistência de forma descentralizada, hierarquizada e regionalizada.*

Mas, apesar de tais políticas estarem já definidas, bem diferente é a realidade das práticas profissionais que ainda se pautam em intervenções biomédicas pontuais e fragmentárias, que desconsideram a complexidade da enfermidade crônica por ALD, que não é passível de cura ou controle, mas que demanda cuidados de diferentes e variadas naturezas, de modo intenso. Tal complexidade pode ser por nós compreendida, visto que a criança que acompanhamos neste estudo a tem na sua forma mais grave, já com comprometimentos intensos do sistema nervoso, sendo que, no período da realização do trabalho de campo,

apenas o sentido da audição estava preservado, havendo já perda total da mobilidade voluntária e instauração do quadro de manifestações apresentado por Elias e Castro (2002). Por afetar e comprometer vários sistemas, o agravo provoca um alargamento dos cuidados exigidos, de forma permanente e progressivamente mais intensa.

Pudemos compreender também o impacto dessa condição crônica na vida da criança e sua família, gerando angústia, medo e insegurança, intensificados pelo desconhecimento sobre o agravo até por parte dos profissionais de saúde. Tal desconhecimento pelos profissionais tem influenciado na oferta dos cuidados necessários à criança, porém, percebemos que a família tem se esforçado de modo sobre-humano para provê-los, buscando apoio no que pode aprender com o filme “O óleo de Lorenzo” (MILLER e DOUG, 1992)<sup>2</sup>, reforçando, de certo modo, o que Furtado e Lima (2003) apontam quanto ao fato de que a reorganização da vida frente a uma nova situação de adoecimento é decorrente da sua aceitação, o que só se dá a partir do momento em que se adquirem conhecimentos sobre a doença e se aprende dela cuidar, por saber como a criança adoecida pode reagir.

Vemos, assim, a importância da construção de um saber próprio da família, tanto em relação ao agravo, quanto às formas de cuidar, pois as necessidades de uma criança com ALD são progressivamente ampliadas e mais intensas. No desafio para o seu enfrentamento, a família, a princípio, acredita ser capaz de dar conta dessa exigência e cuidado; entretanto, com o progressivo aumento e complexificação dos mesmos, extrapolam-se seus potenciais, mostrando-se essencial, nesse processo, a constituição de redes para o cuidado. Assim, percebemos que os sentidos e os significados da experiência de adoecimento por ALD requer da família a reelaboração no seu modo de viver, evidenciando formas de gerenciar essa nova condição de saúde, segundo lógica própria tecida no seu cotidiano.

Diante do adoecimento e das necessidades de saúde da criança, a família precisou empreender esforços no sentido de entender a doença, suas manifestações e implicações, bem como o tratamento, de modo que possa aperfeiçoar sua habilidade de cuidar respeitando as especificidades da condição crônica. Segundo Piccinni, *et al.* (2003) é comum que os pais de criança com esse tipo de agravo, apresentem dificuldades em lidar com o filho, pois se tornam

---

<sup>2</sup> O filme “O óleo de Lorenzo”, de produção americana é baseado em fatos reais e retrata a história de uma família composta pelos pais e um garoto que, aos seis (6) anos de idade, começa a apresentar problemas neurológicos com afetamentos graves de ordem motora, sendo mais tarde diagnosticado como ALD. Os pais, frustrados com o fracasso do campo médico que não trazia remissão para o sofrimento do filho, começam a pesquisar e estudar sozinhos na esperança de descobrir algo que pudesse deter o avanço da enfermidade. Desses estudos chegam ao “óleo de Lorenzo”, uma mistura de dois ácidos graxos insaturados, o ácido oléico e ácido erúico, cujo metabolismo se sobrepõe ao dos ácidos saturados, evitando assim o seu acúmulo e os efeitos catastróficos da ALD.

expostos a interações e situações muito complexas, que exigem o desenvolvimento de práticas cuidativas, muitas vezes difíceis de serem realizadas, por serem de serem especializadas.

Vemos, assim, a necessidade de que a família desenvolva a modelagem de um cuidado familiar próprio e personalíssimo. Empregamos o termo “modelagem” por entendê-lo adequado, visto tratar-se de uma operação na qual o escultor executa no barro a sua obra, de modo único, “artesanal”, como nos aponta Favoreto (2010). Assim, entendemos que o cuidado é modelado pela família a partir do modo como experiencia o adoecimento de um de seus membros, das possibilidades e condições que dispõe para o cuidado da própria pessoa adoecida dando, assim, seu caráter personalíssimo. Mas, no caso da família do nosso estudo, como iremos mostrar, tal modelagem precisa ser constantemente revista e modificada, dada as características da condição crônica da criança.

Nesse exercício cotidiano do cuidado à criança com ALD, por ser uma doença degenerativa que provoca mudança constante nos cuidados requeridos intensamente e de forma progressiva, há um consumo também intenso e progressivo da energia, tempo e dedicação da família, além disso, onerando-a materialmente e emocionalmente, na medida em que os cuidados vão se tornando mais complexos. Torna-se, assim, um verdadeiro desafio para os familiares a instituição de um processo de cuidar com tais características, levando-nos a concordar com Araújo, Bellato e Hiller (2009) quando afirmam a necessidade de dar visibilidade à família como unidade cuidadora, visto ser quem concentra forças para buscar, produzir e gerenciar cuidados. Salientam ainda as autoras que, nesse processo, a família também precisa ser considerada como unidade a ser cuidada pelos profissionais de saúde, devendo receber recursos de diversas naturezas com a garantia de ampliar seu potencial para os cuidados exigidos.

Entretanto, ainda são pouco discutidas as maneiras possíveis e desejáveis de resolver os conflitos gerados entre a necessidade intensa de cuidados, os recursos de diversas naturezas, exigidos essencialmente da família, e o apoio ainda pouco expressivo dos serviços e profissionais de saúde para o seu provimento. Com isso, a família se vê obrigada a criar alternativas para gerenciar o cuidado, desenvolvendo estratégias que possam suprir suas necessidades, ao perceber que o SUS passa a não dar-lhes respostas efetivas às prementes e intensas necessidades que a criança adoecida tem.

Moreira (2009) aponta que as interações que se estabelecem no cotidiano da saúde evocam a necessidade de, empaticamente, identificar-se com as dores e demandas do outro - alvo do cuidado profissional, de modo a conseguir identificar referências que transmitam segurança, valorizem a fragilidade da vida, das decisões e recursos de apoio. Porém, as

relações estabelecidas por profissionais com as pessoas de quem cuidam são ainda, na maioria das vezes, superficiais e pouco empáticas, o que não permite apreender o outro em suas múltiplas necessidades de cuidado de diversas naturezas. Decorre daí que as práticas profissionais pouca efetividade alcançam, visto terem um caráter pontual e intervencionista.

Assim, em nosso estudo pudemos perceber que a complexidade do que seja vivenciar a condição crônica por ALD e sua exigência de cuidado ficam, em grande medida, invisibilizadas e silenciadas na internalidade da família que o produz, de modo intenso, contrariando os princípios constitucionais da integralidade e resolutividade. Além da invisibilidade do cuidado familiar, pudemos perceber a invisibilidade da própria criança que está sendo cuidada, que também foi apreendida nos estudos realizados por Martins *et al.* (2009), que os autores atribuem tal invisibilidade à ênfase dada pelos profissionais à doença e não ao doente. Os autores apontam ainda que, dadas as limitações de ordem motora, cognitiva, emocional, e de outra natureza que estão presentes na maior parte das pessoas com agravos de ordem genética, a família ocupa um papel essencial em sua vida.

Mas, ao mesmo tempo em que cuida de modo intenso e quase que solitariamente, a família se mantém “invisível” até mesmo aos olhares dos próprios profissionais de saúde, pois estes, organizados em torno de um modelo que prioriza o tratamento de casos episódicos e agudos, não conseguem atender e entender a família cuidadora nessa situação.

É preciso considerar, também, que essa não visibilidade da família e da criança adoecida em sua inteireza e necessidades, resulta em organização de serviços e oferecimento práticas profissionais cujas ações são “fragmentadas, estratificadas, inequitativas e pouco efetivas do ponto de vista de seus resultados sociais”, justificadas pelas dificuldades de implantação de um modelo de cuidado à saúde que assegure o direito à saúde (MACHADO; BAPTISTA; LIMA, 2007, p.43 e 42). Nesse sentido, pudemos apreender que tal direito tem sofrido transgressões no seu exercício efetivo, particularmente por se tratar, no caso do nosso estudo, de uma criança. Assim, o intento de se dar especificidade ao direito da criança e do adolescente foi consolidado através da promulgação da Lei 8069 de 13 de julho de 1990, que dispõe sobre o Estatuto da Criança e do Adolescente - ECA (BRASIL, 1990), tal materialização, em termos de práticas concretas, ainda se faz esperar. Seu texto, magnificamente idealizado, nas disposições preliminares que rege a lei apresenta o seguinte teor:

Art. 3º - A criança e o adolescente gozam de todos os direitos fundamentais inerentes à pessoa humana, sem prejuízo da proteção integral de que trata esta Lei, assegurando-se-lhes, por lei ou por outros meios, todas as

oportunidades e facilidades, a fim de lhes facultar o desenvolvimento físico, mental, moral, espiritual e social, em condições de liberdade e de dignidade.

Da mesma forma, os artigos 4º e 7º desse Estatuto, reproduzem responsabilidades, com absoluta prioridade, dos poderes públicos, da sociedade, da comunidade e da família concernente à efetivação, dentre os vários direitos incluídos como fundamentais, o direito à vida e à saúde. No entanto, a situação de vida e saúde que trazemos da criança e sua família mostra, de modo bastante flagrante, os prejuízos que essas pessoas têm sofrido como resultante da não “co-responsabilização” por parte dos profissionais e serviços de saúde, bem como do próprio gestor público. Isso nos incentiva a compreender a lógica da família quando busca serviços e profissionais para que possa ter com qualidade o cuidado necessário à criança satisfeito, sendo que, frente às respostas pouco efetivas que aí obtém, passa a incorporar em sua trajetória de busca instâncias jurídicas que possam, de alguma maneira, concretizar a garantia de seu direito à saúde.

Desse modo, move-nos, também, o interesse por compreender que afetamentos o “remédio jurídico” oferecido por essas instâncias teve em suas vidas, dada a complexidade das necessidades que a criança apresenta, assim como tem igual complexidade na exigência de cuidados, principalmente familiar. Pois, diante das dificuldades encontradas para o provimento dessas necessidades constantemente renovadas da criança adoecida e das ações e práticas de saúde que são negadas ou passam a ser insuficientes, a família começa a adotar medidas que possam oferecer soluções mais céleres, dado o imediatismo das situações vivenciadas, acionando o judiciário, para indicar ou deferir o melhor meio de concretização de respostas a tais necessidades.

Assim, ainda que a garantia constitucional do direito à saúde seja fruto de uma conquista com intensa participação social, não tem sido observada a sua materialização, de modo efetivo, nas práticas dos profissionais e serviços de saúde. Tal inobservância obriga a família a despender o limite de seus potenciais, já bastante desgastados pelo cuidado intenso à criança, na busca por soluções que deveriam estar sendo oferecidas pelos serviços de saúde, em forma de um cuidado continuado e prolongado, como o requerido na condição crônica.

Alinha-se, desse modo, mais uma vez a compreensão de “família” com aquela trazida por Araújo, Bellato e Hiller (2009) que a preceituam como, preponderantemente, a unidade produtora do cuidado (unidade cuidadora), mas que também é demandadora de cuidados dos serviços e profissionais de saúde para si (unidade a ser cuidada), de modo que possa manter

sua integridade. Assim, há necessidade da garantia e efetivação de políticas públicas amplas que tenham por foco oferecer condições à família para que esta possa manter-se em seu papel de cuidar, mas que possa também ser cuidada como lugar de crescimento e desenvolvimento de seus membros.

Considerando a família como instituição fundamental que se mantém, ao longo da história da humanidade, como instituição social permanente, dada a sua capacidade de mudança e resistência (RIBEIRO, 2004), apreendemos que a experiência de cuidar de um ou mais de seus membros com condição crônica ocasiona uma série de implicações para além da pessoa adoecida, afetando diretamente a família nesse processo. Tal compreensão aponta para urgentes e necessárias reflexões no cenário da saúde, bem como no próprio campo jurídico, visto tratar-se da preservação do direito à saúde dessas pessoas, entendendo-o como prática social inerente à condição humana, mas que, na sua concretização, exige a garantia de elementos fundamentais que se consubstanciam não apenas no acesso universal aos serviços de saúde, com também no acesso aos recursos necessários para prove-los com qualidade (PINHEIRO et al., 2005).

Esse direito se faz presente independentemente da condição econômica da pessoa, considerando os princípios da universalidade, integralidade e equidade, ainda que na sua condição formal, pois foram construídos sob o enfoque da justiça social contida no direito universal aos cuidados em saúde. Como o reconhecimento do direito de acesso às ações e serviços de saúde não se concretizou para todos, pessoas e famílias que buscam a satisfação das suas necessidades e a efetivação desse direito, vêm lutando em prol dessa consecução. Assim, a imputação criada por meios coercitivos tem gerado uma expectativa de superação de obstáculos impostos pelas instâncias de Gestão do SUS perfazendo a aplicabilidade plena dos princípios constitucionais fundamentais.

Outro efeito importante da batalha pelo direito à saúde é a formação de redes tecidas pela pessoa adoecida e sua família que podem abarcar, tanto mediadores formais que, no caso deste estudo, têm nas instâncias juridicamente constituídas sua principal representação; quanto os mediadores informais que incluem pessoas da comunidade, familiares, associações, instituições religiosas e outras, com capacidade de oferecer, em certa medida, respostas frente a uma necessidade de saúde não satisfeita. Tal percepção se amplia ainda mais quando se trata de família que experiencia uma condição crônica por doença degenerativa, como é o caso da ALD, que exige cuidados permanentes e progressivamente mais intensos à medida que a enfermidade vai assumindo conformações de maior gravidade. Nessa situação as redes de apoio e de sustentação (BELLATO, ARAUJO e CASTRO, 2008) passam a figurar, com

maior intensidade, nos momentos em que os potenciais de cuidado da família se mostram insuficientes para sua produção do modo necessário. Assim, as redes não apresentam conformação fixa ou estável, mas são tecidas à medida que os membros vão sendo acionados pela família, ganhando diferentes conformações ao longo da experiência de adoecimento e cuidado.

A rede de apoio é constituída por elementos que são acionados para o desempenho de ações mais pontuais, em forma de intervenção externa ao círculo mais íntimo, visando ao suprimento de algum cuidado específico ou insumo. Diferentemente, a rede de sustentação se faz presente de modo mais perene, ao longo da experiência de adoecimento e na realização dos próprios cuidados, sendo constituída por pessoas mais próximas que mantêm relações de afetividade com a família, participando do próprio núcleo de cuidados.

Como a condição crônica transita por diferentes temporalidades, quando em período de agudização pessoas e família induzem um ritmo mais intenso à sua trajetória de busca por cuidados, principalmente no subsistema profissional, ainda que suas necessidades possam ser aí fragmentadas em diversas demandas e intervenções, permanecendo eminentemente pontuais; diferente é o cuidado familiar que se dá de modo continuado, prolongado, incorporado à cotidianidade da família e que se estende por todo o período do adoecimento, tanto na sua fase de agudização como de silenciamento das manifestações da doença (ARAÚJO, BELLATO e HILLER, 2009).

Nesse sentido, como meio para garantir os cuidados necessários, evidencia-se a existência de determinados elementos que participam da rede de apoio, atuando através de relações formalmente constituídas. Essa noção de participação permite nos aproximarmos da discussão sobre mediadores de redes, ou “pessoas-chave”, que colaboram no acesso ao subsistema de cuidado profissional ou outros, fazendo um *link* entre pessoa adoecida e sua família e os serviços e profissionais de saúde que possam disponibilizar os cuidados necessários (BELLATO *et al.*, 2009).

No processo de adoecimento por ALD, pela natureza dessa condição crônica, a tecitura das redes precisa ser intensa, dada a exigência de insumos e cuidados progressivamente mais ampliados e permanentes que requer. Neste estudo pudemos perceber que as redes acionadas pela família, se mostram, em grande medida, constituídas por menor ou nenhuma relação afetiva, particularmente aquelas que envolvem as instâncias jurídicas, dado o distanciamento administrativo e organizacional que a instituição interpõe entre ela e a pessoa ou família que busca sua mediação. Porém, isso não quer dizer que as redes de maior

densidade afetiva também não estejam presentes, pois elas dão sustentação à família ao longo da experiência de adoecimento.

Assim, entende-se a importância das redes nos processos de cuidado, especialmente em contextos que apresentam maior vulnerabilidade, como é o caso da família do estudo. Segundo Ayres *et al.* (2003) o conceito de vulnerabilidade é, ao mesmo tempo, construto e construtor de uma percepção ampliada e reflexiva, que identifica os motivos de um dado agravo e seus impactos, em totalidades dinâmicas, formadas por aspectos que vão desde as suscetibilidades orgânicas à forma como os serviços de saúde se organizam e dispensam esforços. Considera ainda, a exposição das pessoas ao adoecimento que resulta de um conjunto de aspectos coletivos e contextuais, que levam a uma condição de suscetibilidade ao adoecimento. Refere-se, assim, a grupos ou pessoas fragilizadas por uma situação de adoecimento, e que se encontram desassistidas por políticas públicas e, assim, impossibilitadas de prover o mínimo necessário para produzir o cuidado.

A família do estudo, por estar fragilizada pela longa situação de adoecimento de seu filho por ALD, cujo cuidado requerido se mostra progressivamente mais intenso e por estar desamparada desse processo pela pouca efetividade presente no modo de organizar os serviços de saúde e as práticas profissionais, passa a lançar mão da mediação formal. Para Martins *et al.* (2008) essa mediação pode possibilitar a interlocução entre duas pessoas: de um lado, teremos uma instituição com capacidade representativa e decisória; por outro lado, o instituto a ser beneficiado, podendo ser pessoa, família ou a sociedade e que, de certa forma, tais mediadores se propõem a desenvolver arranjos institucionais, democráticos e de cidadania.

Nessa perspectiva, a conquista de novos direitos no campo da saúde é um processo potencialmente viável que vem ocorrendo, podendo se sustentar, portanto, que a conquista de direitos ainda ignorados e a luta pela preservação dos direitos já declarados são processos que se reforçam mutuamente. A atuação do Poder Judiciário como uma unidade de mediação formal tem sido acionada para pressionar os demais Poderes, a partir de tensões produzidas com intuito de garantir tais direitos, tanto no âmbito dos poderes executivo e/ou legislativo, com vistas a atender às necessidades latentes da sociedade brasileira (MACHADO, 2008).

Assim, neste estudo interessa-nos compreender, entre outros aspectos, os “afetamentos”, tanto das práticas dos profissionais e serviços de saúde, quanto do “remédio jurídico” na experiência de uma família que cuida de criança em condição crônica por ALD, visto que, pela gama de consequências que esta acarreta, torna a criança dependente de cuidados intensos exigindo a promoção de muitos arranjos no modo de viver da família.

Pressupomos que tais afetamentos são tão mais intensos quanto menos efetivas sejam as respostas obtidas daqueles que têm por responsabilidade ético-legal auxiliá-la nesse cuidado, quais sejam, os profissionais de saúde, e que, desse modo, a família se vê frente à exigência de articular redes para o cuidado que possam contribuir no enfrentamento desse processo de adoecimento.

## **2- OBJETIVOS:**

### **2.1- Geral**

Compreender como as instâncias que compõem o Poder Judiciário podem contribuir na efetivação do direito à saúde, ao atuar como mediadoras na experiência de adoecimento e busca por cuidados de uma família e criança com condição crônica por adrenoleucodistrofia (ALD) no contexto do Sistema Único de Saúde em Mato Grosso.

O objetivo geral foi operacionalizado através dos objetivos específicos, sendo que cada um deles corresponde à composição de um artigo que constitui o *corpus* de análise deste estudo.

### **2.2- Específicos**

1. Compreender como a família se organiza para o cuidado contínuo, permanente e progressivamente mais intenso a criança em condição crônica por ALD;
2. Compreender como a família é afetada no seu cotidiano pela experiência da condição crônica por ALD na criança, bem como as redes para o cuidado por ela tecidas para sustentá-la nessa experiência;
3. Compreender os afetamentos no cotidiano de cuidado da família que vivencia a condição crônica por ALD causados pelo modo de operar do judiciário na efetivação da garantia do direito à saúde;
4. Compreender, a partir do desenho da Linha do adoecimento, como o “remédio jurídico” afeta a vida de uma criança com condição crônica por ALD e de sua família.

### 3 - ABORDAGEM METODOLÓGICA

Segundo Minayo (2010), metodologia em pesquisa é o caminho do pensamento que o objeto de investigação requer, integrando teoria, método e técnicas, de modo a relativizar aquilo que a autora chama de “*criatividade do pesquisador*”, correspondendo à experiência subjetiva, reflexiva com capacidade de análise e síntese teórica.

Após a apresentação do nosso objeto de estudo e de um delineamento teórico breve que nos ajudaram na sua compreensão, descreveremos, agora, como o estudo foi construído. Assim, mais do que dizer como foi realizada a coleta de dados, vamos trazer o modo como caminhamos nessa busca para compreender a experiência de adoecimento por ALD de uma criança e sua família. Faremos, aqui, uma descrição detalhada de como aconteceu todo o processo de pesquisar, pois consideramos que esta descrição tenha um caráter também pedagógico, visto que pode servir como orientação para outros estudos que venham a ser realizados com a mesma temática ou com abordagem metodológica. Vamos, pois, mostrar não apenas “onde chegamos”, mas os caminhos percorridos na realização do nosso estudo.

#### 3.1- Tipo, local do estudo e aproximação com o campo da pesquisa

Trata-se de estudo com abordagem qualitativa, descritivo-exploratório, conformando-se em um Estudo de Caso de uma criança e sua família que vivenciam a condição crônica por adrenoleucodistrofia (ALD). A abordagem qualitativa é compreendida por Minayo (2010, p.57) como a que se conforma melhor nas investigações de grupos e segmentos delimitados e focalizados, sob a ótica dos próprios atores. Nesse sentido:

A pesquisa qualitativa, além de permitir desvelar processos sociais ainda pouco conhecidos referentes a grupos particulares, propicia a construção de novas abordagens, revisão e criação de novos conceitos e categorias durante a investigação, caracterizando, ainda, pela empiria e pela sistematização progressiva do conhecimento até a compreensão lógica interna do grupo ou do processo em estudo (Minayo, 2010, p 57).

Como premissa, o método qualitativo utilizado foi o que melhor se adequou ao nosso estudo, pois permitiu investigar as experiências e compreender os significados que as pessoas conferem ao seu processo de viver, considerando a extensão da angústia e do sofrimento colocadas à prova pelo adoecimento e as expectativas no enfrentamento presente na

intersubjetividade das relações sociais (MINAYO, 2008). Para Minayo e Sanches (1993) a abordagem qualitativa realiza uma aproximação importante e de certa intimidade entre o sujeito e o objeto de estudo, envolvendo níveis de empatia aos motivos, às intenções do estudo e com o sujeito, ao analisar os efeitos e significados da vivência de uma enfermidade crônica a partir das narrativas expressas na experiência do vivido.

Quanto à abordagem do Estudo de Caso, Minayo (2010) descreve sua importância para a produção de conhecimentos sobre características próprias de eventos vivenciados e que, a partir de estratégias de investigação, permite mapear, descrever e analisar as relações e os significados a respeito da situação, comportando, ainda, uma observação detalhada de processos organizacionais ou relacionais. Assim, visando responder à proposta deste estudo, buscamos compreender qual a lógica própria da família na busca por cuidados à saúde de uma criança com ALD que, se não pode ser generalizável, visto se tratar do estudo de “um caso”, mostra, no entanto, as dificuldades enfrentadas pela família nessa vivência em sua expressão máxima, dada a característica do agravo ser degenerativo e progressivo, exigindo um enorme dispêndio de recursos de diversas dimensões da família para poder cuidar da criança.

A família de nosso estudo reside em Cuiabá - Mato Grosso, e sua escolha se deu por corresponder às propostas da pesquisa matricial à qual este estudo se vincula, bem como por permitir dar visibilidade àquilo que poderíamos chamar de “exercício de cidadania”, visto que, ao não obter a garantia do direito à saúde da criança frente às necessidades impostas pelo adoecimento, teve que acionar instâncias jurídicas que pudessem mediar a consecução do mesmo. Assim, é preocupação deste estudo compreender como a família se organiza para produzir, buscar e gerenciar os cuidados necessários, bem como apreender como ela instituiu os arranjos de negociação com as instâncias de saúde e do poder judiciário, quando apresentou necessidades não satisfeitas ou negligenciadas pelos serviços e profissionais do SUS. Nesse sentido, também buscou compreender de que forma as instâncias que compõem o poder judiciário puderam contribuir na efetivação do direito à saúde, e sua potencialidade como “mediadoras” na garantia do direito à saúde.

Para que pudéssemos obter todos esses elementos, a experiência de adoecimento por condição crônica vivenciada por uma família foi o primeiro critério de escolha para sua participação no estudo. Nessa experiência consideramos que, as peculiaridades exigidas no cuidado a um de seus membros em condição crônica, qualquer que seja ela, requerem dedicação continuada e permanente da família, como cuidadora principal, bem como dos serviços e profissionais de saúde, fugindo da lógica do cuidado pontual ofertado na agudização apenas do agravo. A imposição desse critério, também se deu pela expressividade

com que as condições crônicas têm aumentado no Brasil e no mundo, conforme já abordado anteriormente na página dezesseis.

Preenchido esse primeiro critério para a inclusão de uma família em nosso estudo, entendemos que seria possível analisar as redes sociais que foram acionadas durante a peregrinação da família na busca pelo cuidado. A visibilidade dessas redes só seria possível através do emprego do IT e suas ferramentas analíticas que nos permitiriam apreender as necessidades decorrentes do adoecimento por condição crônica e o modo como foram acolhidas, ou não, pelos serviços de saúde. Mas, também como critérios eleitos anteriormente tínhamos o fato de que a família, frente à inobservância das necessidades de saúde, tivesse acionado o Poder Judiciário para que realizasse a mediação e garantisse a efetivação do direito não atendido no âmbito do SUS.

Com isso, pudemos sistematizar como critérios definidores para a escolha do sujeito da pesquisa uma família que tivesse: *(a)* vivenciado uma condição crônica com um de seus membros; *(b)* que a busca por cuidados tivesse se dado, ainda que parcialmente, na esfera pública ou naquela que presta serviços de saúde ao SUS; *(c)* que em algum momento da sua trajetória tivesse acessado instâncias do Poder Judiciário; *(d)* que o momento da possível mediação pelo judiciário tivesse ocorrido durante o período de 01/04/2008 a 01/04/2009. O critério de delimitação de tempo dessa mediação jurídica se deveu ao fato de entendermos ser necessário um período de, pelo menos, um ano entre a demanda jurídica e o início do nosso trabalho de campo, para que pudéssemos compreender como a família estaria sendo afetada nas condições para o cuidado, após interferência do Poder Judiciário mediante uma decisão judicial.

A possibilidade de conhecermos a história de uma família com uma criança com condição crônica por ALD nos pareceu muito interessante, pois o cuidado familiar por ela exigido, além das características comuns a qualquer condição crônica, tem por especificidade o fato de precisar ser produzido de modo progressivamente mais intenso, dado o agravamento constante do estado de saúde da criança. Também por se tratar de um agravo com características crônico-degenerativas e peculiar na sua incidência por se uma doença rara, com consequências severas para a vida da criança e sua família, tendo, inclusive, a morte como possibilidade próxima, requerem dos serviços e profissionais a mobilização de múltiplos cuidados e tecnologias de diversas naturezas para o seu cuidado.

Assim, a experiência de adoecimento por ALD não foi usada como critério definidor; mas a consideramos importante tê-la como foco do estudo por se tratar de uma criança, que, além dos direitos garantidos constitucionalmente a todo e qualquer cidadão, tem a

especificidade do Estatuto da Criança e do Adolescente – ECA (BRASIL, 1990) que lhe garante direitos próprios ao seu grau de desenvolvimento e, de modo prioritário, em qualquer instância do SUS.

A aproximação do campo de pesquisa prestou-se, inicialmente, para fazer contatos com colegas do curso de pós-graduação, da graduação e docentes da Faculdade de Enfermagem da Universidade Federal de Mato Grosso (FAEN-UFMT) que tinham atividade profissional ou de estágio em serviços de saúde do município, considerando que poderíamos, assim, localizar tal pessoa e família que pudessem ser sujeitos de nosso estudo. Após algum tempo de procura surgiu, por meio de uma docente do curso de graduação, a expectativa de contato com uma família cujo filho estava internado em um serviço hospitalar público do município de Cuiabá no qual alunos de Enfermagem desenvolviam atividade prática. Após contato feito pela própria docente com essa família ela consentiu em nos receber para a fim de que pudéssemos fazer o convite para participar do nosso estudo.

Esse primeiro encontro ocorreu de forma bem tranqüila, precedido de um contato informal com o pai quando a criança estava hospitalizada e, posteriormente, por telefone, quando confirmamos nosso primeiro encontro com a família, em sua residência, que teria um caráter de reconhecimento, se prestando, também, a fazermos os esclarecimentos sobre o estudo e a forma de participação da família.

O trabalho de campo da pesquisa foi realizado entre os meses de maio de 2010 a janeiro de 2011, quando foram realizados quatro encontros com a família para efetivação de entrevista gravada com o pai e a mãe da criança; porém, também mantivemos encontros não gravados com os pais, bem como uma visita à criança durante e posteriormente à sua hospitalização, sendo instaurados os cuidados domiciliares especializados, por alguns chamados de *home care*. Esses encontros, embora sem gravação das conversas estabelecidas com os pais da criança, nos permitiram ampliar a compreensão do nosso propósito no estudo, constituindo-se, também, como trabalho de campo, visto mantermos um diário de campo com registros das observações por nós realizadas nesses encontros em forma de notas de observação.

Minayo (2010) defende que, para a entrada em campo os primeiros contatos com os interlocutores da pesquisa merecem cuidado especial, pois são nesses momentos que iniciará uma nova rede de relações e propiciará a produção de uma agenda e um cronograma das atividades *à posteriori*. Cruz Neto (1994), também assevera que para esse início de trabalho de campo é necessário buscar uma aproximação com as pessoas que serão entrevistadas, podendo ser facilitada por pessoas que convivem próximo aos sujeitos a serem estudados.

Essa aproximação deve ser de preferência gradual, de modo que cada dia de trabalho seja refletido e avaliado, no sentido de consolidar uma relação de respeito efetivo. Seguimos essa orientação, bem como aquela trazida por Bellato *et al.* (2008) quanto ao fato de que vários encontros com o mesmo entrevistado possibilitam o aprofundamento da compreensão, a partir de questões que são lançadas pela própria narrativa da experiência vivida. As perguntas são então conduzidas de forma a levá-lo a rememorar essa experiência, expressando os sentidos e emoções daquilo que ele se dispõe a compartilhar com o pesquisador.

Em especial, neste estudo, na entrada em campo, bem como nas entrevistas realizadas, esteve presente outro mestrando vinculado à pesquisa matricial da qual este estudo deriva. Sua participação se deu também nos períodos entre um encontro para entrevista e outro, quando, em discussões com as docentes pesquisadoras, realizávamos reflexões para aprofundamentos da compreensão da história de adoecimento e cuidado, bem como traçávamos os necessários esclarecimentos que ainda deveríamos buscar junto à família nos próximos encontros.

A compreensão acerca da vivência do adoecimento pela família foi orientada pela elaboração de seu itinerário terapêutico (IT), definido por Costa *et al.* (2009) como trajetórias empreendidas por pessoas e famílias na busca, produção e gerenciamento do cuidado, seguindo uma lógica própria, sendo que, nesse movimento, tecem múltiplas redes que possam lhes dar sustentação e apoio na experiência de adoecimento. Comporta, também, o modo como os serviços de saúde produzem e disponibilizam cuidados profissionais, segundo sua própria lógica, atendendo, em certo modo e medida, as necessidades de saúde dessas pessoas. As autoras apontam ainda que, para entender a realidade de saúde e os seus enfrentamentos, a construção do IT pressupõe apreender o modo de viver dessas pessoas, profundamente embasado no seu contexto social.

Foi a partir desse contexto que o IT foi elaborado, e empregadas suas diversas ferramentas analíticas (COSTA *et al.*, 2009), como o genograma, destacando-se o núcleo de cuidado, bem como as trajetórias de busca nas suas dimensões espacial e temporal e as redes de sustentação e apoio para o cuidado. Mas foi, particularmente, o desenho da linha de adoecimento e busca por cuidado, por nós idealizadas como mais uma ferramenta analítica do IT, que nos possibilitou visibilizar a participação do Poder Judiciário do Estado de Mato Grosso e as instâncias provocadoras deste, bem como em que momento essa rede de mediação foi acionada e de que modo sua atuação afetou a vida da criança e sua família.

### **3.2- Considerações éticas e as abordagens metodológicas durante o trabalho de campo**

A pesquisa matricial à qual este estudo se vincula foi aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital Universitário Júlio Müller, por meio do protocolo no. 671/CEP-HUJM/09 (Anexo I). Assim, neste estudo foram obedecidos integralmente os critérios que preconizam e regulamentam os aspectos ético-legais da pesquisa com seres humanos, estabelecidos na Resolução 196/96 do Conselho Nacional de Saúde (CNS). A assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido - TCLE (Anexo II) e do Termo de autorização do uso de imagens pelos entrevistados (Anexo III) foi solicitada de modo a respeitar o direito de participação livre na pesquisa, sendo garantida também a possibilidade de, a qualquer momento, ter a liberdade de deixar de participar da mesma. Também em respeito aos preceitos éticos, todos os nomes apresentados neste estudo são fictícios, de modo a manter o anonimato dos entrevistados e profissionais de saúde por eles citados.

O nosso primeiro encontro com a família se deu em sua residência e estavam presentes somente Belchior<sup>3</sup>, criança foco do estudo, sua mãe, Maria, e sua irmã, Mirra. Como o pai, Baltasar, que foi o nosso contato inicial, estava em horário de trabalho, tomamos o cuidado de esclarecer o motivo de nossa visita, bem como a apresentação do TCLE, com a intenção de dar tranquilidade e segurança à mãe a ser entrevistada, mostrando a seriedade da pesquisa que passaríamos a desenvolver com a família. Como a recepção foi tranquila e não houve recusa no preenchimento dos documentos de garantia ética, pedimos permissão para iniciar a entrevista nesse mesmo dia.

Elucidamos Maria sobre os instrumentos que seriam utilizados na entrevista com ela, sendo o gravador de voz e câmera filmadora; porém, nesse primeiro encontro foi utilizado apenas o gravador de voz para não inibi-la. Explicitamos, também, quanto aos cuidados éticos a serem mantidos, lendo o TCLE que foi por ela assinado, dando-lhe garantia do anonimato e livre decisão quanto a participar, ou não, da pesquisa. Os mesmos procedimentos foram adotados no encontro seguinte, quando a entrevista teve a presença também do pai.

Em que pese ter conhecido o Sr. Baltasar somente nesse segundo encontro, foi possível perceber a empatia da família e demonstração de carinho e afeto, referindo “estarem satisfeitos com a nossa presença”, com palavras de agradecimentos por diversas vezes,

---

<sup>3</sup> Todos os nomes apresentados são fictícios, de modo a manter o anonimato dos entrevistados e profissionais de saúde por eles citados.

conforme anotação em diário de campo. A exteriorização desse comportamento nos fez acreditar que as perspectivas do trabalho de campo da pesquisa nos levariam a compreender outras dimensões além daquelas a que nos propusemos inicialmente.

As entrevistas foram constituídas de quatro encontros que aconteceram na residência da família com gravação das narrativas com o pai e a mãe de Belchior. Como já dito, o primeiro encontro foi somente com Maria; o segundo foi com Baltasar, mas Maria também estava presente, assim como no terceiro; o quarto encontro foi realizado com o objetivo de complementar e validar os dados contidos nos desenhos por nós realizados do genograma e da trajetória de buscas por cuidado empreendido pela família, no qual esteve presente também a irmã de Maria. Também ocorreram mais dois encontros em que não houve gravação da entrevista, mas que nos permitiu elucidar alguns pontos ainda pouco claros nas narrativas, mantendo anotação no diário de campo como notas de observação.

Como forma de compreender os sentidos atribuídos pela família à experiência de adoecimento de Belchior por ALD, utilizamos a abordagem metodológica da História de Vida Focal (HVF), operacionalizada por meio da Entrevista em Profundidade - EP (COSTA *et al*, 2009). Conforme salientam Bellato *et al.*(2008), essa abordagem permite a apreensão da realidade das práticas de saúde efetivadas por profissionais de saúde, bem como da lógica da pessoa adoecida e sua família na vivência desse adoecimento e da busca por cuidados empreendida junto aos serviços de saúde. Na EP o entrevistado é convidado a falar livremente sobre sua história e, quando são feitas perguntas pelo pesquisador, busca-se dar mais profundidade às reflexões (MINAYO, 2010). Por se tratar de um recurso aberto e informal, na EP não se utiliza um questionário e o entrevistador pode formular uma questão norteadora de acordo com o universo do entrevistado, formulado nos seguintes termos o início da conversa com Maria e, posteriormente, com Baltasar: *Gostaríamos que nos contasse como tem sido a experiência de adoecimento e a busca por cuidados para Belchior, e como isso tem afetado a vida da criança e da família.*

Minayo (2010, p.261-2) aponta a entrevista como “técnica privilegiada de comunicação verbal, com objetivo de construir informações pertinentes para um objeto de pesquisa.” Informações que, por serem subjetivas, mostram como o próprio sujeito retrata a realidade que vivencia, ou melhor, com uma representação da realidade. Mas, como aponta Cruz Neto (1994, p.57), a entrevista “não significa uma conversa despreziosa e neutra, uma vez que se insere como meio de coleta dos fatos relatados pelos atores, enquanto sujeitos-objetos da pesquisa que vivenciam uma determinada realidade”. Consiste numa conversa aberta entre os participantes da entrevista, mas intencionada, permitindo uma relação de

comunicação, articulada e livre entre os participantes, exigindo o estabelecimento de um vínculo de confiança (FIGUEIREDO, 2009).

Ainda segundo Minayo (2010), a EP tem como característica ser uma entrevista aberta, não estruturada e a coleta de dados não exibe uma rigidez, sendo determinada pela preocupação, relevância e ênfase que o pesquisador dá às narrativas do sujeito da pesquisa. Como afirmam Bellato *et al.*(2008), mais do que a utilização de um roteiro, é o próprio modo de conduzir a entrevista que fornece os elementos essenciais para o aprofundamento da narrativa. Nessa condução, a pessoa entrevistada é convidada a falar sobre sua experiência de forma livre e que a partir do estabelecimento do vínculo pessoa entrevistada-entrevistador, que pode se dar o aprofundamento daquilo que o pesquisador considera importante e significativo da experiência para o seu estudo. A escuta atenta do outro é elemento essencial nesse processo do estabelecimento do vínculo. Minayo (2010) salienta que essa relação com o outro, construída a cada encontro permite atingir regiões inacessíveis a simples perguntas e respostas que a aproximação quantitativa possibilita.

Dessa forma, visando privilegiar a forma *in natura* das narrativas dos sujeitos da pesquisa que foram gravadas por meio do recurso da EP, assumimos que estas seriam apresentadas tais como foram expressas, mantendo, inclusive, erros gramaticais, de concordância, etc., bem como, seriam assinalados na transcrição os sentimentos expressos, os silêncios, os gestos, etc, através da designação dos mesmos, entre colchetes, no interior da narrativa.

Com o estabelecimento do vínculo com os entrevistados, sentimo-nos mais à vontade para solicitar autorização dos mesmos para utilizarmos também a filmagem como forma de registro das narrativas, visto que esse recurso tecnológico de captação de imagem e som, foi considerado como qualificador do registro das cenas, de modo a ajudar em nossas observações, visto que nos deixava mais livres para o envolvimento com a condução da entrevista e com as narrativas. Para Pinheiro, Kakehashi e Angelo (2007) o uso do vídeo constitui-se em “método de observação indireta de coleta de dados”; mas que é preciso lembrar, também, que os sujeitos envolvidos na filmagem tendem a modificar seu comportamento diante das câmeras ou quando percebem que estão sendo observadas, agindo de acordo com o que eles julgam ser as expectativas do entrevistador ou então, comportamentos mais formais, prejudicando a riqueza do material. No caso das pessoas por nós entrevistadas não percebemos tal constrangimento, o que nos permitiu mantê-las como recurso na pesquisa.

Para Aumont (2005), o registro imagético gravado por meio da filmagem representa um acontecimento situado no tempo e no espaço cujas observações, narrativas e significados constituem uma história, mostrando a realidade. Também esse aspecto é apontado por Costa *et al.* (2009) e Cruz Neto (1994) ao explicitarem que a filmagem permite documentar e armazenar as imagens de diversas dimensões do universo pesquisado, envolvendo pessoas e suas famílias na sua cotidianidade, ampliando detalhamentos daquilo que poderia ser obtido apenas pela descrição da observação de sinais, gestos, comportamentos e contexto que poderão contribuir para a composição do *corpus* de análise.

A observação também foi por nós empregada, sendo ela entendida por Minayo (2010), como parte essencial do trabalho de campo na pesquisa qualitativa, pois coloca o pesquisador face a face com os sujeitos da pesquisa e este, ao participar, ainda que pontualmente, de suas vidas no cenário de pertencimento dos observados, amplia sua compreensão. Para a autora o fato de relativizar o espaço social, faz com que essa proximidade com todos os participantes passe a ser uma virtude, pois existe uma série de fenômenos de grande importância que não se consegue registrar por meio da entrevista ou de documentos, mas devem ser observados em sua realidade. Para Cruz Neto (1994) a observação está relacionada aos principais momentos da realização da pesquisa, pois a capacidade de empatia e de observação por parte do pesquisador, a aceitação deste pelos sujeitos da pesquisa são fatores importantíssimos e decisórios no procedimento metodológico, podendo, ou não, serem alcançados, o que determina o grau de aprofundamento dos fatos pesquisados no processo.

Neste momento de aproximação e familiarização com o contexto do vivido, apoiamonos no entendimento trazido por Maruyama (2004, p. 65-66) ao afirmar que a “língua narrativa não é apenas um discurso verbal, mas as formas como os sujeitos se expressam durante suas relações, são também modos expressivos e não verbais”. Com esse olhar atento aos gestos, sinais e expressões, a observação nos possibilitou apreender os sentimentos, opiniões, percepções da realidade e projeções para o futuro, bem como dar complementaridade às narrativas da entrevista.

A forma de registro da observação se deu através do diário de campo escrito pela própria pesquisadora, buscando também dar potencialidade aos registros feitos através da técnica de filmagem. As anotações de cada encontro com os sujeitos da pesquisa foram realizadas de forma detalhada, logo após o seu término, em impresso próprio de registro de todo o trabalho de campo (ANEXO IV). Para Minayo (2010) no instrumento “diário de campo” devem ser registradas também as impressões pessoais do pesquisador que vão se modificando com o tempo, resultado de conversas informais, observação de comportamentos

contraditórios e falas, que podem ser utilizadas como material de análise, pois é um acervo de impressões que permitem tornar mais verdadeira a pesquisa de campo. Cruz Neto (1994) ainda afirma ser o diário de campo um instrumento pessoal e intransferível, sobre o qual o pesquisador se dedica a construir detalhes que, no seu somatório, congregará os diferentes momentos vivenciados durante o trabalho de campo e, quanto mais ricos forem os registros, maior será o auxílio prestado na análise e na descrição do sujeito e seu contexto.

A articulação no uso da entrevista, da filmagem, da observação e do registro em diário de campo, foi um recurso metodológico extremamente importante em nosso estudo, pois permitiu dar visibilidade à experiência de adoecimento de Belchior, bem como forma como a família se organiza nos cuidados a ele, modificando, inclusive o ambiente doméstico, para que os cuidados possam ser realizados do modo ágil que sua condição física exige. Permitiu também observar a criança e as limitações impostas pela doença e o modo como a família busca, de certa forma, amenizar seu sofrimento através do cuidado permanente, do carinho e de formas desenvolvidas para propiciar-lhe mais conforto. São detalhes da vivência da família que vão além da fala, que só puderam ser compreendidos pela imagem e registro das observações que, somadas à EP, potencializam a possibilidade de compreender essa experiência a partir daqueles que cuidam.

## **4- APRESENTAÇÃO E ANÁLISE DOS DADOS**

### **4.1- Conhecendo a história do adoecimento de Belchior e de sua família**

Já no primeiro encontro com a família de Belchior, constatamos a dinamicidade dela em produzir, buscar e gerenciar os cuidados requeridos pela criança em razão do estágio em que sua doença se encontrava. Também, chamaram-nos a atenção as demonstrações de afeto, por gestos e palavras, com que fomos recebidos na sua residência, ao expormos que nosso interesse era conhecer como a família tem vivenciado o adoecimento por ALD de Belchior, os significados a ele atribuídos, e como tem sido o gerenciamento dessa experiência.

Trata-se de uma família pequena, considerando o núcleo de cuidados, mas extensa em relação aos laços de consangüinidades e de relacionamentos afetivos que foram sendo constituídos ao longo do tempo, conforme demonstrado no genograma da família (FIGURA 1, p. 57). Residem num bairro popular, na periferia da cidade, porém de localização com fácil acesso; está dentro da área de abrangência de uma unidade de estratégia de saúde da família

(ESF). Conta com serviço de transporte coletivo e há várias comunidades religiosas, o que aponta para a existência de infra-estrutura suficiente para atender às demandas cotidianas da família. A casa da família é simples, com cômodos não muito amplos, mas que aparentam ser espaçosos, pois, porque em todos os cômodos, os móveis ficam alinhados às paredes para manter o ambiente com acesso mais livre, revelando-nos uma grande movimentação para a realização dos intensos cuidados cotidianos à criança.

O foco do nosso estudo foi o filho caçula, Belchior, com 11 anos, que mora com o pai, a mãe e a irmã adolescente de 13 anos. Tratando-se o adoecimento de uma condição crônica degenerativa entendemos que o nosso personagem principal é não só Belchior, e sim todo o núcleo de cuidado familiar. Também foi nosso foco de interesse a natureza dos cuidados requeridos pela criança que devem ser renovados, permanentes, progressivamente mais intensos, o que exige ser dispensada muita energia física e emocional por parte da família cuidadora.

O início do adoecimento ocorreu durante o processo de alfabetização da criança, quando os pais, ao acompanharem nas tarefas escolares, perceberam que o aproveitamento escolar esperado estava aquém do que uma criança na mesma idade poderia desenvolver. Segundo os pais, mesmo com as primeiras dificuldades, ele continuou a frequentar a escola, e só deixou de fazê-lo no momento em que começou a apresentar limitações para andar, abandonando os estudos. Aproximadamente em outubro de 2007, ao aparecerem os primeiros sinais relacionados à dificuldade de aprendizado na escola, ao procurar o colégio, acreditando que fosse alguma dificuldade natural da idade, os pais foram surpreendidos com uma conversa que tiveram com a psicóloga da escola municipal do bairro onde moram que os orientou a procurar um médico especializado, mais especificamente um neurologista, para uma avaliação sobre a condição de saúde de Belchior.

Com essa orientação, a família buscou consultas médicas pelo SUS, porém, devido à demora e percebendo a gravidade da saúde de Belchior, decidiram procurar profissionais na rede privada. Conforme relatos passaram por quatro profissionais médicos neurologistas que solicitaram vários exames entre eles: exames de eletroencefalograma, tomografia computadorizada e ressonância magnética o que, na verdade, deixou a família mais preocupada, pois as respostas não transmitiam segurança. As ineficácias trazidas pelos resultados dos exames provocaram sentimentos de angústia na família, visto a incerteza quanto ao diagnóstico: uma vez era uma coisa, noutra já se modificava, envolvendo desde “inflamação no sangue” a “falhas no cérebro”, conforme nos contaram os pais.

A partir da mediação de colegas de trabalho de Maria, que trabalha em uma unidade básica de saúde (UBS), conseguiram consulta com profissional médico do SUS, com especialidade em neurologia e, a partir desse momento, que Belchior passa a exigir cuidados mais intensos, ou seja, em junho de 2008. Desde então, a família passou a realizar consultas com profissionais de outras especialidades além do neurologista, como por exemplo, o geneticista, fisioterapeuta, fonoaudióloga, cirurgião pediatra, e recebem alguns medicamentos do SUS, prescritos pelos profissionais que o atenderam.

Apesar de Belchior ser acompanhado por profissionais do SUS, nem todos os procedimentos e insumos necessários para o cuidado foram conseguidos de forma facilitada, havendo necessidade de acionar instâncias provocadoras do Poder Judiciário para a sua consecução. O Ministério Público de Mato Grosso (MP/MT), a Defensoria Pública de Mato Grosso (DP/MT) e o Conselho Tutelar foram acionados pela família em diferentes momentos e com objetivo de obterem diferentes respostas ao longo da experiência de adoecimento da criança. E, mesmo com uma decisão judicial, por meio da concessão de uma liminar para que fosse repetido o exame de dosagem do Ácido Graxo de Cadeia Longa (AGCL) no acompanhamento e tratamento do agravo, concedida em 14 de dezembro de 2009, não havia sido realizado até o momento do término do nosso trabalho de campo, em janeiro de 2011.

Acompanhado por profissional de saúde do SUS, em janeiro de 2009, já com um primeiro exame específico para o diagnóstico de ALD, o AGCL, Belchior passou a fazer uso do “óleo de Lorenzo”, adquirido, também judicialmente através da mediação da DP/MT, sendo que o retirava na Farmácia de Alto Custo do SUS, em Cuiabá. Nesse período, a criança ainda frequentava a escola e mantinha uma convivência social tranquila. A partir de 14 de abril de 2009, Belchior teve o seu primeiro agravamento mais agudo, necessitando de hospitalização para tratamento de um episódio de pneumonia aspirativa que resultou em internação até o dia 21 de maio de 2009. Além desse episódio, houve também a ocorrência de dengue.

Nesse ínterim, aconteceu a suspensão do medicamento óleo de Lorenzo que Belchior fazia uso, no mesmo dia em que ocorreu alta hospitalar, em 21 de maio de 2009. O fato de o profissional ter suspenso o uso dessa medicação gerou angústia na família, pois os pais pareciam depositar grande esperança no seu uso para o tratamento, entendendo que ela poderia retardar a progressão da doença, como havia sido apresentado no filme “O óleo de Lorenzo” que tratava de caso semelhante ao de Belchior.

A partir da desestabilização da saúde de Belchior, a família passou a empreender esforços intensamente, ou seja, há aproximadamente vinte meses que os cuidados tornaram-se

marcantes na vida de todos os membros da família. Mas, também as buscas por insumos e intervenções necessárias ao cuidado de Belchior têm sido empreendidas pela família, envolvendo a realização de exames de AGCL, sessões de fisioterapia e de fonoaudiologia, consultas médicas, procedimentos cirúrgicos para colocação do bottom de gastrostomia, fornecimento de fórmulas lácteas e fraldas, bem como a consecução de benefícios previdenciários e a instalação dos serviços de *home care*.

A cada encontro para entrevista por nós realizado foi possível perceber o estresse que a família estava vivenciando, ora na busca incessante por cuidados, ora devido ao cansaço, pelos momentos de tristeza, pela necessidade de criar novos arranjos e sistematizar cuidados cada vez mais complexos e especializados voltados às exigências diárias que o adoecimento foi exigindo de modo progressivamente mais intenso. Houve um momento do adoecimento em que o pai, Baltasar, chegou a contratar um plano de saúde particular, acreditando que este daria conta de atender a todas as necessidades de Belchior; entretanto, com o passar dos dias, além da insatisfação com o serviço oferecido, a renda familiar havia diminuído muito, pois, segundo o seu relato, o salário do mês era somente para cobrir as despesas com o plano de saúde.

Baltasar trabalha como encanador em uma empresa de grande porte no ramo da construção civil, perfazendo uma renda de, aproximadamente, dois salários mínimos mensais. Maria é servidora pública municipal e atua como copeira de uma unidade de saúde de nível secundário em Cuiabá-MT, porém, em área de abrangência diversa de sua moradia. Apesar de ser trabalhadora em serviço de saúde relata dificuldades para obter cuidados de saúde no SUS, ainda que sua residência esteja localizada em área de abrangência de uma unidade de ESF.

Próximo ao término do nosso trabalho de campo Belchior recebia cuidados fisioterápicos e fonoaudiológicos em sua residência, realizados por profissionais de um centro de reabilitação público, e as profissionais que desenvolviam essa atividade o faziam de forma solidária, mas esporadicamente, sem que fosse de modo institucional, visto ter expirado a liminar judicial que compelia a instituição pública de saúde a realizá-los. No primeiro momento, para que os cuidados fossem realizados na residência, fez-se necessário que essa demanda fosse mediada pelo Poder Judiciário, através da comprovação da impossibilidade de deslocamento da criança até o centro de reabilitação para realização das sessões. No entanto, após ter encerrado o período de seis meses determinado judicialmente, a família precisou despender esforços, novamente, instituindo novo processo judicial para que esses procedimentos voltassem a ser realizados regularmente e de forma institucionalizada, visto

que a necessidade desses cuidados foi ficando progressivamente mais intensa com o agravamento do estado de saúde de Belchior.

A precisão de demandar judicialmente por satisfação de uma necessidade da criança já evidenciada pelos profissionais da área mostra que estes últimos, enquanto provedores de cuidados à saúde e representantes do serviço público, embora se mostrem solidários, individualmente não têm se mostrado comprometidos como profissionais de uma instituição de saúde com as diretrizes do SUS ou com a efetivação do direito à saúde dessa criança. No campo jurídico as práticas aí desencadeadas pelas demandas judiciais, também não assumem característica muito diferente, pois, ainda que se tenha respondido sobre um determinado conflito, o modo de operar desse campo exigiu o impulsionamento processual, ou seja, a “máquina jurídica” só passa a se movimentar à medida em que as pessoas envolvidas na lide se manifestem a respeito. Como também houve a necessidade de provocar o Poder Judiciário cada vez que uma necessidade se faz presente, ainda que de modo reiterado, demandando o mesmo pedido, visto que as decisões são expedidas para cumprimento limitado no tempo e no espaço, desconsiderando o contexto das pessoas que demandaram por cuidados de saúde, ainda que estes sejam permanentes, progressivamente mais intensos e renovados, como é o caso da criança deste estudo.

Consoante a todos os “recortes” nos cuidados de saúde cunhados por profissionais de saúde, e reiterados pelos profissionais do campo jurídico, em sua trajetória, os pais sempre demonstraram intensa preocupação com a situação de adoecimento do filho, parecendo munirem-se de uma “fortaleza” capaz de suportar todas as dificuldades. Porém Baltasar trouxe em suas narrativas, por diversas vezes, lembranças do filho quando ele ainda podia correr pela casa, deixando transparecer sentimentos e comportamentos de criança que se desenvolve dentro das expectativas de normalidade, trazendo muito forte essa emoção durante os nossos encontros.

A partir desse resumo da história de como essa família vivencia a condição de adoecimento por ALD, o modo como tem tecido as redes para os cuidados de saúde a Belchior e as conformações adotadas no sentido de gerir as novas situações que se apresentam diuturnamente, buscamos uma forma de organizar e sistematizar os dados obtidos através das entrevistas, filmagens e observações registradas em Diário de Campo, procurando dar-lhes o relevo necessário para sua compreensão.

## **4.2- Organização e análise**

Para organização dos dados coletados foi empregado o analisador IT, também definido por Bellato, Araujo e Castro (2008) como uma tecnologia avaliativa em saúde, que possibilita compreender as trajetórias de busca por cuidados sob a perspectiva da família evidenciando, dentre outros, os serviços e profissionais buscados, bem como o modo como o sistema de saúde responde a necessidades de cuidados. O seu emprego, posto em movimento pelas diversas ferramentas que o compõem (CORREA *et al.*, 2009) nos permitiu desenhar, inicialmente, as trajetórias de busca pelo cuidado empreendidas pela família de Belchior, tanto na sua dimensão espacial quanto temporal foi por nós composta em desenho, demonstrando os momentos em que pessoas, membros da família ou não, instituições de saúde, jurídicas e outras, foram acionadas na busca por resolução de uma necessidade de saúde da criança (FIGURA 2, p. 77). Possibilitou-nos, ainda, traçar quais foram as redes de apoio e de sustentação que participaram dessa trajetória empreendida pela família, quando da instauração de novos arranjos na busca por cuidados, representada por um “desenho” em que tomamos como referência central a “linha de adoecimento” de Belchior (FIGURA 3, p. 120) ascendendo para novas conformações, visto as manifestações deteriorativas e progressivas da doença ALD.

Outras ferramentas para análise dos dados e que compõem o IT, são o genograma e o ecomapa, muito valiosos na compreensão dos processos familiares. O genograma consiste em uma representação gráfica com informações sobre a família e, à medida que é construído, é possível perceber a dinâmica familiar e as relações que se estabelecem entre seus membros (NASCIMENTO, ROCHA e HAYES, 2005). As autoras apontam que o genograma vai além da representação gráfica da procedência de uma pessoa, pois permite ao pesquisador conhecer as dimensões qualitativas da dinâmica familiar, tais como a comunicação, as relações entre seus membros e equilíbrios/desequilíbrios familiares, trazendo à tona eventos importantes em sua história. Trata-se de um instrumento representado por desenhos e símbolos que permite acompanhar a história familiar e a relação entre seus membros.

Para Nascimento, Rocha e Hayes (2005) o ecomapa é um desenho em que os membros da família são colocados no centro, alinhavados com outros contatos com membros da família e da comunidade, como pessoas, grupos, instituições, escola, comunidades religiosas e serviços de saúde, compondo o que Costa et al (2009), denominam de rede para o cuidado.

Seguindo a orientação de Bellato et al. (2009), de que o genograma permite, também, compreender como se compõe o núcleo de cuidado familiar e quem dele faz parte, destacamos, dentro da estrutura familiar ampliada, o núcleo de cuidado representado pela

família que coabita, ou seja, o pai, a mãe e a irmã de Belchior. Também pudemos assinalar as pessoas da família que constituem apoio para o cuidado familiar (FIGURA 1, p. 57).

Dada a riqueza de expressão da vivência que as ferramentas que compõe o IT possibilitam, elas nos ajudaram a compreender como a família tem posto em movimento formas de produção, busca e gerenciamento do cuidado exigido pela condição crônica de Belchior, permitindo-nos vislumbrar como essa família lida de forma complexa e dinâmica com o adoecimento e, ao mesmo tempo, explicitando as relações que estabelecem, com maior ou menor vínculo, nesse processo, tanto com pessoas como com instituições que possam lhes dar respostas mais ou menos efetivas às suas necessidades.

Como já apontado, o trabalho de campo se estendeu pelo período de oito meses. Aconteceram quatro encontros para a realização de entrevista com a família e mais dois encontros que trouxeram outros elementos, considerados por nós importantes para o estudo, foram registradas em notas de observação. Todo o material das entrevistas foi sendo transcrito na medida de sua realização, acrescido das notas de observação registradas no diário de campo, bem como o detalhamento da leitura das imagens filmatográficas produzidas, apontando os elementos que deveriam ser ampliados a cada novo encontro com a família.

Assim, embora estejam didaticamente separados no percurso metodológico o trabalho de campo para apreensão dos dados e a organização e compreensão destes, tais movimentos se deram de modo concomitante, considerando que, a cada encontro com os entrevistados mergulhámos profundamente nos seus relatos e em nossas anotações no diário de campo, buscando perceber quais sentidos estavam expressos em suas narrativas, que aspectos necessitariam ainda de aprofundamento, bem como já anotávamos os *insights* de interpretação.

Desta forma, todo o material de campo passou a constituir o *corpus* de análise, submetido a leituras exaustivas quando procuramos compreender os significados atribuídos pela família à sua experiência, daí emergindo “unidades de sentido” que, num processo de depuração e reflexão progressivo nos permitiu chegar às quatro (4) “categorias definidoras do estudo” e seus “eixos de análise”.

Para darmos maior agilidade à divulgação dos nossos achados de pesquisa, em periódicos da área da saúde e enfermagem, optamos pela apresentação da análise dos dados organizada e sistematizada por meio da construção de quatro (4) capítulos estruturados em forma de artigos, com os elementos gerais constitutivos destes, a saber: título, resumo em português, inglês e espanhol, introdução/justificativa, objetivo, caminho metodológico, resultados e discussão, considerações finais e referências bibliográficas. Não modelamos os

artigos, inicialmente, dentro de normas de nenhuma revista em específico, sendo que este será um trabalho posterior à defesa e aprovação desta dissertação pela Banca Examinadora constituída para tal fim.

Cada um dos quatro (4) artigos foi composto a partir da eleição de uma das categorias definidoras, seguida dos respectivos eixos de análise apresentados da seguinte forma, a saber:

**Artigo 1** – Modo de organização do cuidado familiar na experiência da condição crônica por adrenoleucodistrofia (ALD). Composto por três (3) eixos de análise: *(a) A instauração de uma condição crônica peculiar na vida da família; (b) Constituição de um núcleo de cuidado familiar frente à peculiaridade da condição crônica; (c) Os sentidos para a vida frente ao processo de finitude da criança;*

**Artigo 2-** Como a família é afetada no seu cotidiano pela experiência da condição crônica por ALD de criança, bem como as redes para o cuidado por ela tecidas para sustentá-la nessa experiência. Composta por um (1) eixo de análise: *(a) A família entretecendo redes para o cuidado a Belchior.*

**Artigo 3-** “*Ritus*”: Modo de operar do campo jurídico na garantia do direito à saúde. Composto por dois (2) eixos de análise: *(a) Rito do processo jurídico e a garantia do direito à saúde de Belchior; (b) Atuação da instância jurídica: função ou mediação na garantia do direito à saúde?*

**Artigo 4-** Como o “remédio jurídico” afeta a vida de criança em condição crônica por adrenoleucodistrofia e sua família. Composto por um (1) eixo de análise: *(a) A linha do adoecimento e o ‘remédio jurídico’ – afetamentos na vida da criança e sua família.*

Esses artigos que constituem o corpo de análise da dissertação buscam compreender a experiência de adoecimento por ALD de uma criança e sua família e as repercussões trazidas pela possibilidade da mediação jurídica na garantia do direito à saúde, apontando, também, o modo como esse campo atua.

## PRIMEIRO ARTIGO

### MODO DE ORGANIZAÇÃO DO CUIDADO FAMILIAR NA EXPERIÊNCIA DA CONDIÇÃO CRÔNICA POR ADRENOLEUCODISTROFIA.

*Marly Akemi Shiroma Nepomuceno<sup>1</sup>*

*Roseney Bellato<sup>2</sup>*

*Laura Filomena Santos de Araujo<sup>3</sup>*

*Leandro Felipe Mufato<sup>4</sup>*

1 – Mestranda, autora do estudo que deu origem a este artigo, participou de todas as fases de sua elaboração, desde a concepção, trabalho de campo e análise dos dados, bem como da redação deste artigo. Também participou da concepção da pesquisa matricial à qual o estudo se vincula.

2 – Orientadora da Mestranda, participou da concepção da pesquisa matricial à qual o estudo se vincula, da concepção presente estudo, bem como da análise dos dados e da redação deste artigo.

3 – Coordenadora da pesquisa matricial à qual o estudo se vincula, participou da concepção do presente estudo e de diversos momentos da análise dos dados que deram origem a este artigo.

4 – Participou da concepção da pesquisa matricial à qual o estudo se vincula, da realização do trabalho de campo do presente estudo e de diversas discussões que conduziram à análise dos dados apresentados neste artigo.

## MODO DE ORGANIZAÇÃO DO CUIDADO FAMILIAR NA EXPERIÊNCIA DA CONDIÇÃO CRÔNICA POR ADRENOLEUCODISTROFIA<sup>4</sup>

Marly Akemi Shiroma Nepomuceno<sup>5</sup>

Roseney Bellato<sup>6</sup>

Laura Filomena Santos de Araújo<sup>7</sup>

Leandro Felipe Mufato<sup>8</sup>

**Resumo:** Trata da experiência de adoecimento de uma criança com condição crônica por adrenoleucodistrofia (ALD) e teve objetivo compreender como a família se organiza para o cuidado contínuo, permanente e progressivamente mais intenso que essa criança exige. Utilizada a abordagem metodológica da História de Vida Focal com Entrevista em Profundidade realizada junto ao pai e a mãe da criança, seus cuidadores principais. Do *corpus* de análise obtido com as narrativas emergiram três eixos de análise: “A *instauração de uma condição crônica peculiar na vida da família*”; “*Constituição de um núcleo de cuidado familiar frente à peculiaridade da condição crônica*”; “*Os sentidos para a vida frente o processo de finitude da criança*”. Destaca-se a importância e intensidade do cuidado familiar elaborado a partir de saber próprio, personalíssimo, de modo que atenda as necessidades peculiaridades e intensas da criança. Considerou-se, também, o caráter progressivo e degenerativo do adoecimento que evolui para a finitude e a necessidade de a família ser apoiada nesse processo. O estudo aponta a centralidade e invisibilidade desse cuidado intenso produzido pela família, e para a necessidade de os profissionais e serviços de saúde direcionarem suas práticas no sentido de potencializá-lo.

**Palavras-Chave:** Adrenoleucodistrofia. Condição crônica. Cuidados de saúde. Família. Enfermagem.

## ORGANIZATION METHOD OF THE FAMILY CARE IN THE EXPERIENCE OF THE CHRONIC CONDITION BY ADRENOLEUKODYSTROPHY

**Abstract:** It is an experience of a child becoming ill with a chronic condition by adrenoleukodistrofia (ALD) and aimed at understanding how the members of the family organize themselves for the continuous, permanent and progressively more intense care that this child needs. The methodological approach of the History of Focal Life with Depth Interview carried out with the child's parents, the main caregivers was used. In the *corpus* of

<sup>4</sup> Estudo vinculado à pesquisa matricial intitulada “As Instituições de Saúde e do Poder Judiciário como Mediadores na Efetivação do Direito Pátrio à saúde: Análise de Itinerários Terapêuticos de usuários/ Famílias no SUS/MT”, desenvolvido no âmbito do Grupo de Pesquisa “Enfermagem, Saúde e Cidadania” (GPESC) da Faculdade de Enfermagem (FAEN) da Universidade Federal de Mato Grosso (UFMT).

<sup>5</sup> Enfermeira da Secretaria de Estado de Saúde de Mato Grosso, Mestranda do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da FAEN/UFMT. Membro do GPESC. Email: marlynepo1@yahoo.com.br.

<sup>6</sup> Orientadora. Enfermeira; Doutora em Enfermagem; Professora da FAEN/UFMT, líder do GPESC. Email: roseney@terra.com.br.

<sup>7</sup> Co-orientadora. Enfermeira; Doutora em Enfermagem, professora da FAEN/UFMT, membro do GPESC. Email: laurafill@yahoo.com.br.

<sup>8</sup> Enfermeiro; Mestrando do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem FAEN/UFMT; Bolsista CNPq. Membro do GPESC. Email: leandro.mufato@yahoo.com.br.

the analysis obtained with the narratives, three axes of analysis appeared: “*The establishment of a peculiar chronic condition in the family life*”; “*Creation of a nucleus of family care before the peculiarity of the chronic condition*”; “*The senses for life before the process of the child’s finitude*”. The importance and intensity of the family care elaborated from its own knowledge, in a very personal way, so as to attend the peculiar and intense needs of the child is highlighted. It was also taken into account the progressive and degenerative character of the illness which evolves to finitude and the necessity that the family be supported in this process. The study points to the centrality and invisibility of this intense care produced by the family and to the need for the professionals and health care to direct their practices in order to enhance it.

**Keywords:** Adrenoleukodystrophy. Chronic condition. Health care. Family. Nursing.

### **MODO DE ORGANIZACIÓN DEL CUIDADO FAMILIAR EN LA EXPERIENCIA DE LA CONDICIÓN CRÓNICA POR ADRENOLEUCODISTROFÍA**

**Resumen:** Se trata de la experiencia de la enfermedad de un niño en condición crónica por adrenoleucodistrofía (ALD) y tuvo como objetivo comprender como la familia se organiza para el cuidado continuado, permanente y progresivamente más intenso que ese niño exige. Fue utilizado el abordaje metodológico de la Historia de Vida Focal con Entrevista en Profundidad y realizada junto a los padres del niño, sus cuidadores principales. En el *corpus* del análisis obtenido con las narrativas emergieron tres aspectos de análisis: “*La instauración de una condición crónica peculiar en la vida de la familia*”; “*Constitución de un núcleo de cuidado familiar frente a la peculiaridad de la condición crónica*”; “*Los sentidos para la vida frente al proceso de finitud del niño*”. Se destaca la importancia e intensidad del cuidado familiar elaborado a partir de saber propio, personalísimo, de modo que atienda a las necesidades y peculiaridades intensas del niño. Se consideró también, el carácter progresivo y degenerativo de la enfermedad que desarrolló para la finitud y la necesidad de que la familia sea apoyada en ese proceso. El estudio destaca la centralidad e invisibilidad de ese cuidado intenso, producido por la familia y para la necesidad de los profesionales y servicios de salud desarrollar sus prácticas en el sentido de potencializarlo.

**Palabras-Clave:** Adrenoleucodistrofía. Condición crónica. Cuidados de salud. Familia Enfermería.

### **Introdução**

A família, na busca por serviços de saúde para o cuidado a um ou mais de seus membros, empreende percursos que permitem evidenciar a lógica própria que a direciona e como suas redes para o cuidado vão sendo por ela tecidas, quem delas participa e a qualidade das relações que são estabelecidas nessa tecitura. É possível também apreender os significados do adoecimento para essas pessoas e, ainda, o alcance ou não, pelos serviços de saúde, da integralidade e resolutividade dos problemas de saúde por elas apresentados (BELLATO et al, 2009).

Neste sentido, mostra-se a importância que a perspectiva privilegiada das pessoas que buscam cuidados junto aos serviços de saúde pode trazer para a compreensão quanto à forma de sua organização e os efeitos que as ações dos profissionais têm em sua experiência de adoecimento. Essa organização, ainda centrada em um modelo curativista, dispõe seus serviços e profissionais de modo a oferecer intervenção pontual sobre a doença, mostrando-se inadequado para o atendimento, tanto a pessoas que vivenciam um adoecimento de evolução mais rápida como para aquelas em adoecimento por agravos de caráter crônico-degenerativo. Nestas, é particularmente preocupante porque desenham novo perfil epidemiológico que exige, outras formas de enfrentamento pelos serviços e profissionais de saúde e, de modo marcante, pelas famílias, visto que trazem um conjunto de necessidades diferenciadas a serem atendidas.

A Organização Mundial da Saúde (OMS, 2003) utiliza o termo “condição crônica” para abranger tanto as doenças não transmissíveis como as transmissíveis de longa duração, ampliando o seu significado para além da designação de doença crônica. Chama atenção para o aumento daqueles agravos que considera como condições crônicas e que, atualmente, são responsáveis por 60% de todo ônus decorrente de problemas de saúde no mundo, havendo uma projeção para 2020 de 80% da carga de adoecimento em países em desenvolvimento, passando a ocupar a primeira causa de incapacidade, tornando-se ainda mais oneroso para os serviços de saúde. Souza e Lima (2007) ressaltam ainda que essa condição tem por característica não ser temporária, passando a fazer parte, por tempo prolongado ou indeterminado, da vida da pessoa apresentando fases de exacerbação e de remissão.

Dentre as condições crônicas interessa-nos neste estudo o adoecimento por adrenoleucodistrofia (ALD), doença genética, rara, de natureza degenerativa e progressiva, que compromete as glândulas adrenais e a substância branca do sistema nervoso. Pode afetar diferentes fases da vida, sendo que o tipo mais grave manifesta-se na idade infantil, entre quatro e oito anos, ocasionando desordem neurológica, com déficit de atenção ou hiperatividade, progressivo comprometimento da cognição, audição, visão e função motora como sintomas iniciais e, na maioria das vezes, leva rapidamente à incapacidade total, num período muito curto (BAUMANN; KORENKE, 2008).

Nosso interesse pelo agravo não se prende à sua raridade, mas às características próprias do cuidado que uma criança por ele acometida exige, sendo que tal cuidado tem sido desenvolvido de modo intenso pela família. A apreensão de uma condição crônica que não tem o tratamento como perspectiva para o seu controle ou cura, mas, sim do cuidado para a finitude, nos permite refletir sobre o que seja a vivência desse adoecimento pela família, bem

como discutir outras dimensões da condição crônica para além daquelas já estudadas. Nesse sentido, é nosso objetivo compreender como a família de uma criança em condição crônica por ALD em estágio de terminalidade se organiza para o cuidado contínuo, permanente e progressivamente mais intenso que a mesma exige.

### **Percurso metodológico**

Trata-se de estudo qualitativo, conformando-se em Estudo de Caso (MINAYO, 2010) de família de criança que vivencia a condição crônica por adrenoleucodistrofia (ALD). A família é composta por quatro pessoas: o pai, que denominamos de Baltasar<sup>9</sup>, a mãe, Maria, a irmã, Mirra e a criança adoecida, Belchior, com dez anos de idade, que teve as primeiras manifestações da ALD aos sete anos, desenvolvendo a forma mais grave da doença.

Os primeiros contatos com a família foram feitos com o pai que acompanhava o filho internado em um hospital público e, ao serem explicitados os dados da pesquisa que realizávamos, concordou em participar da mesma. O contato com a mãe foi realizado posteriormente, em sua casa, quando tivemos a oportunidade também de lhe expor sobre a pesquisa e também dela obtivemos concordância na participação formalizada por assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.

Para a apreensão dos dados, empregamos a abordagem da História de Vida Focal (HVF), operacionalizada por meio da Entrevista em Profundidade (EP) que, segundo Bellato et al (2008), possibilita a compreensão profunda da experiência de adoecimento e das buscas por cuidados empreendidas pela família, e do modo como interpretam e dão sentido a essa experiência. Ainda, para as autoras, a EP consiste em uma conversa aberta, na qual o entrevistado é convidado a falar livremente sobre sua história, guiada por uma questão norteadora que, no caso deste estudo foi: *“Conte-me como tem sido a vivência do adoecimento e busca por cuidado para Belchior e como isso tem afetado suas vidas”*. Os questionamentos subsequentes ocorreram de modo a aprofundar e explorar essa experiência, sendo realizados vários encontros com os pais, iniciando a construção de uma relação de confiança entre pesquisadora e a família.

O trabalho de campo foi realizado entre os meses de maio/2010 a janeiro/2011, num total de quatro encontros para entrevista gravada com os pais; também mantivemos dois

---

<sup>9</sup> Todos os nomes de pessoas apresentados neste estudo são fictícios, de modo a manter o anonimato dos entrevistados e profissionais de saúde por eles citados.

encontros em que não houve gravação da entrevista, mas que nos permitiu elucidar alguns pontos ainda pouco claros nas narrativas, e mantivemos anotação no diário de campo como notas de observação.

Utilizamos, também, o recurso de imagem filmatográfica, que nos possibilitou registrar, durante alguns encontros de entrevista, o cuidado permanente e intenso que Belchior requer, sendo por isso mantido sob vigilância constante dos pais, dado o seu estado de dependência total. A produção da imagem filmatográfica constituiu numa parte importante para a ampliação da observação por nós empregada também como abordagem para apreensão dos dados, mantendo o registro fílmico que foi por nós retomado em vários momentos da análise.

Todo o material das entrevistas foi transcrito à medida de sua realização, e acrescido das notas de observação registradas no Diário de Campo, bem como o detalhamento da leitura das imagens produzidas, apontando os elementos que deveriam ser ampliados a cada novo encontro com a família. A transcrição das narrativas foi mantida na íntegra e do modo como foram expressas pelos entrevistados. Todo o material de campo passou a constituir o *corpus* de análise, submetido a leituras exaustivas para compreensão dos significados atribuídos pela família à sua experiência, daí emergindo as unidades de sentido que desenham nossa compreensão quanto ao modo de organização do cuidado familiar na experiência da condição crônica por adrenoleucodistrofia.

Também para ancorar tal compreensão, elaboramos o genograma da família ampliada de Belchior, o que conferiu certa visibilidade ao núcleo de cuidado familiar e à rede de sustentação para esse cuidado tecido pela família, ampliando também nossa compreensão quanto a dinâmica familiar e as relações que se estabelecem entre seus membros (NASCIMENTO, ROCHA e HAYES, 2005).

Todos os critérios ético-legais de pesquisa com seres humanos estabelecidos na Resolução 196/96 do Conselho Nacional de Saúde (CNS) foram obedecidos, tendo havido aprovação da pesquisa matricial à qual este estudo se vincula pelo Comitê de Ética em Pesquisa, protocolo n.º. 671/CEP-HUJM/09.

## **Análise e discussão**

Por meio das narrativas pudemos apreender o contexto vivenciado pela família de Belchior e os sentidos dessa experiência de adoecimento que nos permitiram estabelecer como arcabouço da análise a compreensão do modo da família se organizar para a produção

de cuidados contínuos, progressivos, constantemente ampliados e renovados à criança em condição crônica por ALD. Tal compreensão se organiza em torno de três eixos de análise: *(a) - A instauração de uma condição crônica peculiar na vida da família; (b) - Constituição de um núcleo de cuidado familiar frente à peculiaridade da condição crônica; (c) - Os sentidos para a vida frente o processo de finitude da criança.*

### A instauração de uma condição crônica peculiar na vida da família

As preocupações da família com o adoecimento tiveram início quando os pais perceberam que Belchior apresentava dificuldades para realizar suas atividades escolares. Isso os levou a procurar a escola do filho expondo suas inquietações, visto não terem percebido nada de diferente no comportamento de Belchior que despertasse a atenção. Com a necessidade de fazer as tarefas escolares, que eram acompanhadas pelos pais, essas dificuldades passam a ser evidenciadas, ao comparar com experiências passadas.

*Porque eu cheguei a falar com a professora né! Eu tava achando que ele tava doente. Quando que achava que ele tava aprendendo, já achei que ele tava regredindo né! Aí, eu falava, tinha gente que dizia: “Não, é cada criança né!”. Eu falei: “Ele tá bem diferente da Mirra.” Porque eu comparava os dois. Era diferente. (Maria)*

*Pra gente foi difícil. Começou lá no colégio, começou tendo dificuldade. A gente começou falar sobre a situação que eu tava passando, sobre a dificuldade que tava no colégio. Tem pessoas que me falou assim, vivia falando assim: “Crianças é assim mesmo, depois desenvolve né.” Aí, depois foi que começou. A gente mandava ele pegá um... um lápis, ele pegava outra coisa, a gente mandava escrever na margem do caderno, ele escrevia lá na outra margem, a gente mandava fazer um “a”, ia fazê outra letra. (Baltasar)*

Assim como Hiller (2010) entendemos que, em algumas condições crônicas, não é possível delimitar um tempo exato, preciso, em “antes” e “depois” de dado evento demarcador do adoecimento, mas um “ir acontecendo” que vai afetando a vida da pessoa adoecida e de sua família, de modo quase imperceptível. Nesse tempo impreciso Belchior ainda não expressava dores ou sofrimento que levassem os pais a considerar a possibilidade de um adoecimento, tanto que, para a família, inicialmente era apenas um episódio que indicava dificuldades escolares. Mas, com uma visita à escola relatando o que haviam percebido e os atendimentos feitos pela psicóloga deram um novo direcionamento para a situação, pois chegaram à conclusão que algo não estava normal.

*A escola né, que eu percebi. Assim, ele tava aprendendo, de repente foi diminuindo né! Por isso que eu busquei a escola: “Porque que ele não tava aprendendo”! [...] Aí, na hora de assinar a tarefa tinha hora que ele falava: “Não, mãe, eu sei fazer.” Aí, já via que a linha tava num lugar e ele ia pra outro lugar acima. A visão já não tava bem, né! [...] Aí, mandaram que eu fosse na psicóloga né! Aí, ela encaminhou pra neuro, neurologista né! (Maria)*

Sob orientação da psicóloga da escola, a família buscou consulta com um neurologista pelo Sistema Único de Saúde (SUS); porém, devido à demora na marcação desta, e percebendo a gravidade e piora da saúde de Belchior, decidiram consultar com profissionais na rede privada. Segundo os pais, mesmo com as primeiras dificuldades a criança continuou frequentando a escola e só deixou de fazê-lo no momento em que começou a ter limitações para realizar as atividades, abandonando os estudos, conforme relato:

*[...] foi dia 14 de manhã, ele tava brincando, ele foi pra escola, tudo, quando eu cheguei aqui ele tava em grito aí [...]. Pois é, aí foi quando deu pneumonia, né! (Maria)*

Com a pneumonia, como um evento físico, instaura-se “a doença” para a família, embora “o adoecimento”, como um limbo insidioso, como denomina Hiller (2010), já se manifestasse há mais tempo. E, desde então, as manifestações clínicas da criança vêm se intensificando, exigindo que a produção de cuidado pela família se torne também cada vez mais intensa.

*Fez um ano que eu não sei o que é viver tranquilo [...] Ficou só assim, falando meio arrastado e... [pausa] quase não dá pra falar. Eu falei, ainda eu comentei pra mulher: - “Eu não sei não, mas eu tô achando que meu filho vai perder a fala!” (Baltasar)*

Com isso, a família inicia uma busca pelos serviços de saúde, visto que, anterior a esse fato, a criança não tinha apresentado agravos relevantes que ocasionassem preocupação: “Era perfeitinho”, comenta o pai se referindo ao filho, em voz baixa, como um murmúrio (Notas de Observação). Esses fatos fizeram com que os pais traçassem paralelo entre o antes e o depois do adoecimento do filho, envolvendo situações cotidianas, mas significantes na vida de Belchior, sendo tais lembranças acompanhadas de muito sofrimento.

*[...] era uma criança que, no caminho da igreja mais eu, quando eu vinha do serviço parece que ele já adivinhava, ficava aqui na área, corria pra me encontrar. Jogava bola, andava de bicicleta. (Baltasar)*

*Em outros momentos que paramos a nossa conversa foi devido à dificuldade da mãe falar, pois se emocionava com bastante facilidade ao reviver a história do adoecimento de Belchior, além de dizer com frequência: “é muito difícil” (Notas de Observação)*

Inicia-se a peregrinação da família em busca de cuidados, passando por diversos profissionais e serviço de saúde sem definição diagnóstica, até que, nove meses depois do início do adoecimento, é diagnosticada a ALD. Mas o diagnóstico não trouxe, como esperavam os pais, melhora na situação de saúde de Belchior, visto se tratar de um agravo crônico, degenerativo e de evolução rápida, com episódios repetitivos de pneumonia:

*Cheguei aqui tava chorando [...] fui pro pronto socorro. Chegou lá o médico examinou e falou assim: Mãe isso não começou hoje! Falei, mas doutor foi hoje, hoje que to vendo esse guri assim, eu não fico com guri assim, passando mal dentro de casa, né! Aí bateu o Raio X, graças...foi aspirativo, foi o óleo né, foi pulmão. Aí ficou lá no pronto socorro, noutro dia, dia 15 foi pro Hospital [...] ficou no hospital [...] do dia 15 de abril até dia 28. Aí deu febre né a noite, aí liguei pra lá tem que vim de manhã. Dei dipirona, amanheceu o dia, aí eu liguei disse que não recebia assim, tinha que primeiro ir pro pronto socorro. Aí fui pro ponto socorro, chego lá, disse que era dengue. Ficou tratando, até eu não guentava comigo. Aí a doutora tava falando da alta...começou com febre e tossindo. Aí bateu Raio X, era pneumonia de novo, já tinha a dengue, era pneumonia aspirativa. Aí ficamos lá até 21 de abril ... de maio, aí já saiu nessa situação, né! Sem andar, sem falar nada. (Maria)*

Dada a raridade desse agravo e pela complexidade de suas manifestações, a família buscou informações e não as obteve dos profissionais de saúde, encontrando-as em situação semelhante no filme “O óleo de Lorenzo” (MILLER e DOUG, 1992), baseado em fatos reais<sup>10</sup>. O cuidado dispensado pela mãe à criança do filme auxiliou, em alguma medida, a família a desenvolver os cuidados a Belchior, bem como a entender o que estava ocorrendo com seu filho.

---

<sup>10</sup> O filme retrata a história de uma família que vivencia o adoecimento ALD e, diante da dificuldade em obter uma resposta terapêutica eficaz para a doença, o pai começa a pesquisar sobre a mesma na esperança de descobrir algo que pudesse deter seu avanço, chegando ao emprego do óleo que passa a ser denominado “óleo de Lorenzo”, nome da criança. Enquanto o pai estuda para encontrar algum tratamento, a mãe desenvolve modos próprios de cuidar da criança que tem seu estado constantemente agravado pela doença.

*Ao tentar nos explicar a doença que o filho tinha se referiu a um filme, dizendo: “É aquela do filme ‘O óleo de Lorenzo’, já assistiram?” (Notas de Observação)*

Apesar da baixa incidência da ALD, que acomete diversas raças e etnias ao redor do mundo (BAUMANN e KORENKE, 2008), esse agravo traz grande repercussão para a vida da pessoa doente e sua família, dada a intensidade das manifestações que podem dela decorrer, principalmente quando se apresenta na infância. O medo e insegurança que o adoecimento gerou na vida de Belchior e seus pais levou-os, inclusive, a omiti-lo, por algum tempo, do restante da família.

*Pra ser sincero pra vocês nós sofremos bastante querendo resolver as coisas às caladas. Aí, depois nós vimos que as coisas não é bem assim e tinha que tentar conversar com alguém, que até desabafa a gente né! (Baltasar)*

Pudemos compreender que a família foi, aos poucos, sentindo a necessidade de tornar conhecida a situação de saúde do filho para as pessoas, mesmo porque passaram a precisar de recursos financeiros que, sozinhos, não podiam provê-los, lançando mão tanto da comunidade religiosa a qual pertencem, bem como de outros membros da família. Furtado e Lima (2003) afirmam que a reorganização da vida frente à nova situação é decorrente da sua aceitação, o que só se dá a partir do momento em que se adquirem conhecimentos sobre a doença e se aprende a dela cuidar.

Embora concordemos com as autoras quanto à necessidade que a família tem de compreender o que seja o agravo para poder cuidar da pessoa adoecida, entendemos que essa relação, no caso da ALD, não se faz de modo direto, posto que esse “conhecimento” vai se construindo concomitante ao próprio cuidar. No caso dos pais de Belchior tornou-se importante a construção de um saber próprio, tanto em relação ao agravo como dos modos de cuidar, pois as necessidades de cuidado se tornaram permanentes, renovadas e progressivamente mais intensas, somados ao fato de que, com o crescimento físico, o corpo infantil foi se tornando maior e mais pesado, dificultando a realização do cuidado.

*Até acontece da família que tem vontade de ajudá, mas o negócio de pegá ele, pesado, fica difícil, né! Então até eles tiveram até vontade [...] Tem vontade mais de dia [...] Minha mãe até... ela vai fazer, tá com 69 anos, então ela tem boa vontade, mas [...] pra pegá ele... (Baltasar)*

*Sempre a mãe dele [do marido] vem, mas ela já tá de idade pra deixar com ele [o filho]. Mas ela fala: “Não, eu fico”. (Maria)*

O cuidado vai ganhando complexidade e intensidade com o agravamento de Belchior, e passa a requerer uma atenção capaz de decifrar a comunicação das necessidades apenas pela expressão facial ou pelo choro:

*Pela expressão facial de Belchior os pais podem compreender que ele estava sentindo dor e, assim, o colocaram em uma posição mais confortável, pois estava recebendo alimentação via gastroenteral e a posição não estava adequada para esse tipo de procedimento. (Notas de Observação)*

Com o tempo extrapolam-se os potenciais de cuidado que se restringem aos pais, mostrando-se importante, nesse processo, a participação de outras pessoas no cuidado; porém, o núcleo de cuidados mantém-se limitado, em certa medida, entre as pessoas que moram na mesma casa, ou seja, o pai, a mãe e a irmã, dado o caráter personalíssimo requerido por Belchior. Entretanto, há um esforço da família em aceitar a ajuda de parentes, ao perceberem a extensão dos cuidados exigidos pela condição de adoecimento em que a criança se encontra pela complexidade dos mesmos. Mas, quando isso é colocado em prática, os pais, ainda mostram com certa resistência a cooperação de outras pessoas da família, tornando-se mais forte a necessidade de apelar para a justiça para obter ajuda profissional e outros insumos para o cuidado.

*Tô vendo que tá mais pesado e tá ficando cada vez mais [...] Daí eu fui ver aquele plano, “home care”, fui até a promotoria da infância, aí estamos aguardando a resposta. [...] Eu queria, por exemplo, já conversei lá na promotoria da infância, acho que é doutora Amélia, falei com ela, queria pelo menos no correr do dia, porque eu trabalho. Se eu parar de trabalhar como é que eu vou viver? (Baltasar)*

Foi possível observar que a família vivencia experiências de cuidado que ultrapassam, em muito, as necessidades percebidas pelos profissionais de saúde, visto que, para estes, são visibilizadas apenas as agudizações que permeiam o agravo, como episódios de pneumonia, ou a necessidade de procedimentos, como a instalação de gastrostomia, sendo estas intervenções pontuais que ainda caracterizam a assistência nos serviços de saúde. Entendamos que, em sua dinamicidade, o adoecimento por ALD apresenta necessidades constantemente renovadas, exigindo reavaliações das demandas de cuidados e insumos ao longo do tempo, dada sua característica de ser permanente e progressivamente mais intensa. Nessa progressão de piora paulatina que o agravo crônico-degenerativo impõe, os períodos de “agudização” não

permitem o retorno do estado de saúde para o patamar anterior a ele, mas tendem a ocasionar um estado de saúde mais deteriorado a medida em que a doença progride.

Da mesma forma, é preciso entender que a vivência do adoecimento extrapola, em muito, os limites dos serviços de saúde, permeando o ambiente doméstico, social e de trabalho da família, num *continuum* de necessidades que se ampliam, em número, frequência e complexidade. Desse modo, a família deveria contar com uma fonte regular de atenção ao longo do tempo, numa relação próxima entre profissionais de saúde e a família, consubstanciando o que Starfield (2003) conceitua como longitudinalidade da atenção.

Dada a temporalidade dilatada e a intensidade do adoecimento, a criança adoecida e sua família precisam de apoio em vários aspectos e dimensões para realizar a sua função de cuidadora principal (BELLATO *et al.*, 2009). Para tanto, a compreensão da ocorrência da condição crônica é particularmente importante por tratar-se de um agravo que exige cuidados não só permanentes e prolongados, como é o caso de Belchior, mas que devem ser ampliados e se tornar progressivamente mais intensos, na medida em que o agravo evolui para a finitude, dado o seu caráter degenerativo.

Tais cuidados, pela complexidade e abrangência que passam a ter, necessitam do apoio profissional, constituindo-se não apenas por atividades de higiene e conforto, mas cuidados com medicação, curativos, até o uso de nutrição por gastrostomia, que deveria ser desempenhado por profissionais de enfermagem, contando também com cuidado médico e de outros profissionais, além de uma rede de apoio diagnóstico. Compreendemos que esses cuidados tomam a característica de um cuidado especializado realizado no domicílio, e não mais de um cuidado familiar; ou, conforme Chaves (2004) afirma, o domicílio deveria ser usado como o “*locus*” do cuidado e não como local para a transferência da responsabilidade pelo cuidado para a família.

Mas, na ausência desse cuidado profissional mais permanente e presente no cotidiano da criança, e frente à necessidade de cuidados que incidem de modo intenso na vida da família, há a exigência ainda mais premente do gerenciamento desse cuidado que envolve não apenas a sua produção, mas também a tecitura de redes de pessoas e instituições que se articulem para potencializar esse cuidado produzido pela família. Entendemos que esse gerenciamento é, em grande medida, também desempenhado pela família, visto ser ela afetada de modo direto pela instauração da condição crônica, assumindo também a responsabilidade no controle dos eventos que a acompanham nas experiências diárias, envolvendo custos elevados e contínuos no cuidado (FREITAS e MENDES, 2007). Assim, abordaremos a seguir

o modo de se constituir o núcleo de cuidado familiar na experiência da família de nosso estudo.

### Constituição do núcleo de cuidado familiar frente à peculiaridade da condição crônica

Conforme já apresentado, à medida que a doença foi se agravando a família passou a empreender intensos esforços para o cuidado e estes se tornaram marcantes na vida de cada um de seus membros. Em pouco tempo apenas o sentido da audição se mantinha preservado em Belchior, havendo já perda total da mobilidade voluntária, bem como comprometimentos de vários sistemas, provocando uma ampliação e intensificação dos cuidados de forma permanente e progressivamente renovada. Para compreender como a família se organizou na busca, produção e manutenção dos cuidados diuturnos a Belchior, procuramos dar visibilidade ao modo como essa família se constitui, sendo que, para isso, desenhamos a sua árvore genealógica, denominada por “genograma”.

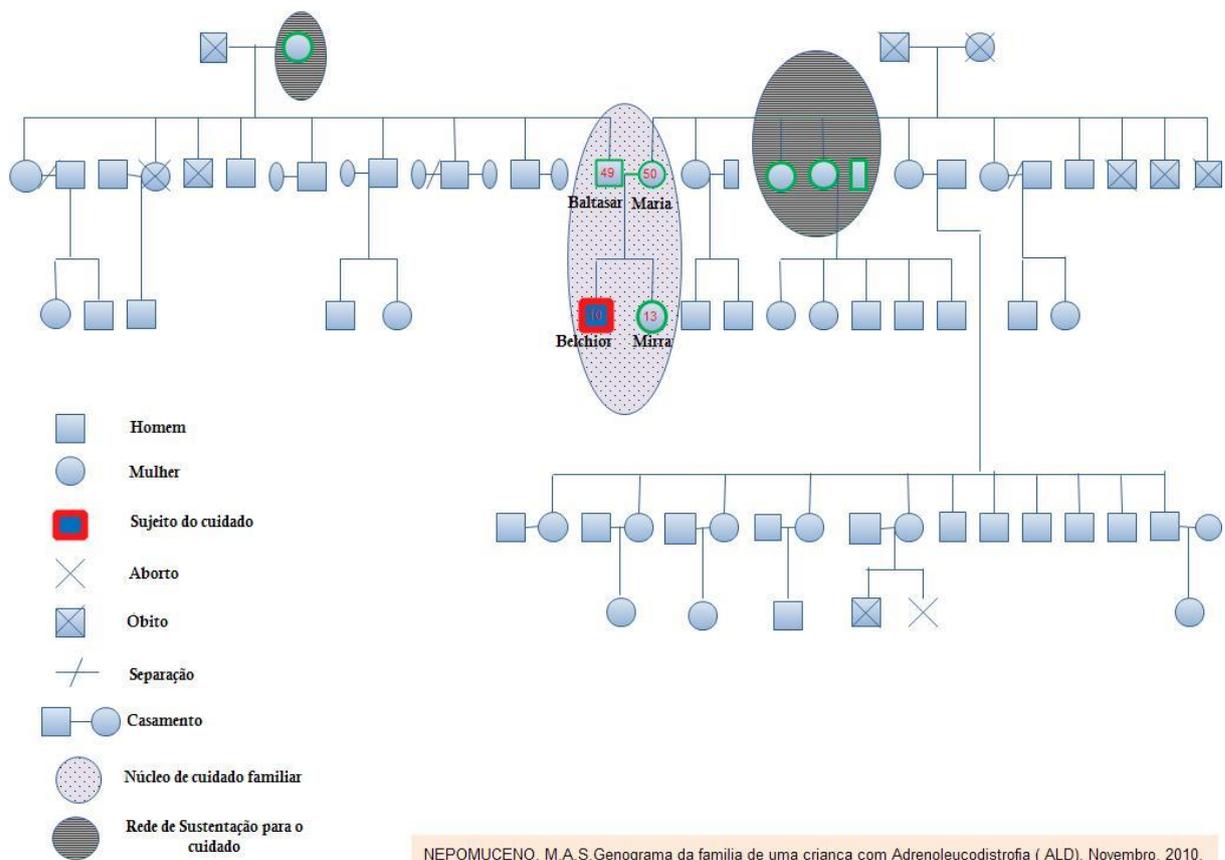


Figura 1 - Genograma da família de uma criança com Adrenoleucodistrofia (ALD) e seu núcleo de cuidado e rede de sustentação

A família extensa resulta do seu alargamento no tempo e por intermédio da constituição de laços de casamento e da relação entre pais e filhos (TRAD, 2010). Mas, independente do modo como se organize, a família nuclear se constitui no principal arranjo para o cuidado, sendo, ainda, o lugar por excelência da socialização, reprodução e provisão básica dos cuidados das crianças e dos demais membros (VAITSMAN, 2010).

Percebemos que a família extensa de Belchior é numerosa em relação às ligações de consanguinidade e de relacionamentos; porém, do seu núcleo de cuidado participam somente seus pais e, de modo menos intenso, sua irmã, ou seja, aqueles que com ele coabitam. Pudemos apreender também que a possibilidade de constituir redes de sustentação e apoio intra-familiar se mostra restrita para essa família dado o distanciamento geográfico e afetivo que mantém com alguns de seus membros.

Do mesmo modo, as conformações para o cuidado aparecem em forma de “ajuda” no cotidiano da família, que se constituem em arranjos que possibilitam o cuidado direto, intenso e permanente a Belchior, visto que, dada a sua característica, este só é realizado pela mãe e pelo pai.

*Bom, essa irmã, essa que estou falando, minha irmã, né, é solteira. As vezes passa até semana com nós [...] vem lava roupa [...] sempre minha irmã vem me ajudar a lavar roupa, fica por aqui quando ela pode. Que ela [irmã] também trabalha, toda semana ela vem dar força pra lavar roupa, né! [...] E assim vai indo. (Maria)*

*[...] tem minha cunhada que tem carro, falou: “Oh, aceita trabalhar 03 horas por dia, todos os dias que nós vai te buscar.” Aí tá trazendo ela [a esposa] de segunda a sexta. Aí sábado, já fica sábado e domingo em casa. Pelo menos descansa mais. (Baltasar)*

Vemos, assim, que o fato da irmã de Maria colaborar nos afazeres domésticos, ainda que seja nos intervalos do seu próprio trabalho, libera-a para poder se dedicar ao filho. Outros parentes também colaboram de alguma forma nos cuidados, como por exemplo, indo buscar Maria todas as noites no trabalho, devido à distância e ao horário tardio de sua saída. Na experiência de adoecimento, a rede de sustentação é construída e mantida ao longo do adoecimento pelas pessoas que compartilham da vida familiar e mostra-se ativa de modo mais constante e permanente, sendo tecida, geralmente, por relações mais próximas e íntimas, com base na afetividade (BELLATO *et al.*, 2009).

Ao longo das entrevistas pudemos perceber que houve necessidade de muitos rearranjos no cotidiano familiar, nas suas diversas dimensões, de modo a possibilitar a

produção do cuidado que, por sua complexidade e singularidade, foram se mantendo sob responsabilidade exclusiva da mãe e do pai de Belchior, com ajuda também de sua irmã, Mirra. Sobre isso, Andrade e Rodrigues (2002) apontam que tais cuidados são construídos estrategicamente e internalizados na dinâmica familiar, que se constitui no laboratório natural da vida cotidiana, refletindo, em grande medida, o estatuto do senso comum que integra, de modo particular, o “pensar”, o “agir” e o “sentir” na experiência de adoecimento, cunhando o que de mais próximo se possa conceber da abordagem holística do cuidado.

Também Luzardo e Waldman (2004) corroboram a compreensão de que o domicílio é um grande laboratório onde várias alquimias de cuidado são testadas com base nos acertos e erros dos resultados. E tais alquimias se mostram presentes, tanto em pequenas ações, como “*de repente ele tá, assim, reclamando, a gente muda de posição, ele quieta né; ou ele tá molhado*”, conforme afirma Maria como, também, pelo modo particular que o núcleo familiar encontrou para se organizar, em forma do estabelecimento de “plantões familiares” realizados pelos pais.

*É assim: ela [mãe] cuida durante o dia e eu [pai] chego a noite e .... Só que aqui é assim, é a mesma coisa que, por exemplo, tá no hospital: um dia ela [mãe] dorme com ele [Belchior] outro dia eu [pai] durmo, revezando. (Baltasar)*

*Uma noite eu [mãe] durmo com ele [Belchior], outra noite ele [pai] dorme; cada noite um dorme com ele [Belchior]. Difícil ele [Belchior] dormir direitinho assim. Dorme sufocando, né! (Maria)*

Mas, essa organização se mostra necessária mesmo durante a hospitalização da criança, exigindo, então, maior empenho dos pais, inclusive com afastamento do trabalho:

*Conversando com Maria, perguntei a ela como estavam se organizando, já que precisavam trabalhar e, ao mesmo tempo, se revezar nos “plantões familiares” que estavam sendo realizados no Hospital Público. Ela me informou que Baltasar estava de licença na empresa em que trabalha, assim como ela, visto a necessidade de que uma pessoa da família fique com Belchior no hospital. Normalmente, Maria o acompanha durante o dia e no período noturno Baltasar é quem permanece com ele (Notas de Observação).*

A constituição do núcleo de cuidado dessa família configura-se de modo singular, dada a figura bastante presente do pai, o que não é comum, pois, geralmente o cuidado a pessoas doentes na família é realizado por mulheres e, quando muito, a figura masculina participa em outras dimensões, dando apoio para que o cuidado se realize. No caso do cuidado

a Belchior, os plantões familiares são realizados com a participação do pai e da mãe “ombro-a-ombro”, em um estar presente que transcende o simples executar ações, mas implicando participação efetiva, próxima e constante.

O fato de o cuidado envolver apenas os pais e a irmã de Belchior encontra resposta no modo como a família lida com essa condição crônica que, dada a sua complexidade e singularidade, os torna “decodificadores” dos sinais que Belchior emite e que expressam suas necessidades, visto que não pode declarar sua vontade de modo explícito. Tal decodificação se faz, então, por meio de expressões faciais, sons, choro e toda uma gama de elementos absolutamente sutis que compõem a interação entre a criança e seus pais, conforme pudemos registrar:

*Ao entrarmos na casa percebemos que Belchior mantinha expressão que demonstrava irritação, apresentando certa agitação, emitindo sons e grunhidos com a boca sem abri-la, de onde escorria saliva constantemente. Maria se aproximou do filho e disse-lhe que nos cumprimentasse. [...] Nós voltamos para a sala da casa enquanto ouvíamos os grunhidos aumentar em volume e intensidade, enquanto sua mãe dizia repetidamente: “Não chora Belchior, não chora meu filho”. Houve silêncio após a insistência de Maria para que o filho não chorasse. Então, ela entrou na sala puxando a cadeira de fio com a criança sentada nela, depois pendurou o frasco com equipo da dieta enteral que corria por gastrostomia em um suporte improvisado na parede [...] Durante a entrevista tivemos várias interrupções, como por exemplo, para atender Belchior que balbuciava e que parecia estar “sufocado com a saliva”, outra vez para acalmá-lo, pois parecia chorar, ou para melhor acomodá-lo na cadeira, pois, por não ter movimentos próprios, acabava por pender para um dos lados. Notamos que todas as vezes que Maria se aproximava de Belchior conversava com ele, dando a perceber à criança que ela estava presente, que estava tudo bem, que não precisava chorar. (Notas de Observação)*

Conviver com a criança, diuturnamente, permite à família uma “leitura” e reconhecimento de suas necessidades, mesmo daquelas não expressas. A atenção voltada para Belchior possibilita oferecer-lhe medidas de conforto, bem como garantia de prontidão na realização dos cuidados essenciais para a manutenção de sua vida, como relata a mãe:

*[...] Tem que corrê rápido, tem hora que melhora [...] outra hora pra cuidá dele....eu não sei [...] Tinha coisa que, as vezes, a gente já tava acostumado com ele até entendia mais ou menos o que ele queria, mas pra quem não tinha o costume de conviver o dia com ele, aí essa é nossa preocupação. Às vezes tava querendo uma coisa e a pessoa não sabe o que era, então nós que já tava com a situação dele, nós sabia mais ou menos o que ele queria. (Maria)*

Quando tratamos do conceito de comunicação não-verbal, dizemos que ela envolve as manifestações de comportamento que não são expressos por palavras, como os gestos, expressões faciais, orientações do corpo, posturas, distância mantida entre as pessoas etc, conforme apontam Silva *et al.* (2000). No entanto, Belchior não pode se valer de várias dessas formas de expressão das suas necessidades, devido à limitação física que apresenta, dependendo de seu cuidador para detectá-las, mesmo na ausência de expressão, ou interpretá-las quando esta expressão se apresente de modo pouco específico.

Em interessante estudo sobre a comunicação não-verbal entre mães e filhos durante o cuidado, Paiva *et al.* (2010) apontam que, mesmo de maneira não intencional, os pais observam e avaliam constantemente o comportamento dos filhos, sendo que esta avaliação se torna possível graças ao contato visual continuado e à posição próxima que os pais assumem em relação à criança. É dessa natureza, próxima e atenta, que se faz a relação entre os pais e Belchior, não podendo ser substituída por outra de menor intensidade sem que haja riscos sérios para a criança, dada sua dependência total do cuidador.

Percebemos, assim, o quanto foi intensa a reelaboração do modo de viver dessa família, colocando em prática formas de gerenciar essa nova condição do filho, atribuindo sentidos a essa experiência de adoecimento por ALD e possibilitando a construção de novos significados no seu modo de cuidar. Mas, ainda que a família tenha entendido que “a melhor forma de cuidar” seria mantendo um núcleo de cuidado restrito realizado pelos pais, a sobrecarga de atividades exigidas e a necessidade de estar em constante estado de alerta sem que haja momentos de descanso, representam um sério risco de que também elas possam adoecer.

A perspectiva de adoecimento do cuidador está diretamente vinculada à sobrecarga e ao desgaste exercidos à medida que o adoecimento evolui. Tal perspectiva é tão mais próxima quando se considera o aumento no grau e intensidade das demandas por cuidado, a ausência de apoio institucional e profissional para realizá-lo, bem como a exposição prolongada a essa situação de desgaste físico e emocional (LUZARDO e WALDMAN, 2004). No caso da família de Belchior, vimos que os pais procuram preservar pelo menos a filha mais velha, adolescente de treze anos de idade, dessa fonte de estresse:

*Mirra, a outra filha do casal, estava num sítio nesse dia de nossa visita para entrevista. Maria nos disse que não teve como dizer não para a menina, pois tinha que deixar que ela sáisse um pouco daquela “tensão” (Notas de Observação).*

Essa temática é corroborada por Bocchi (2004), majorando ainda mais algumas características do vivenciar a sobrecarga do cuidado, que envolve desde o estresse do cuidador até aspectos sociais e econômicos, assim como o grau de incapacidade da pessoa enferma que é determinante do nível de dependência por cuidado, tornando-se essa sinergia um desafio para quem cuida. Entretanto, nas narrativas trazidas pela família de Belchior, o desgaste dos cuidadores não aparece como preocupação explícita, pois organizar o cuidado para o filho é um desafio, visto que qualquer ajuda institucional e profissional tem que ser conseguida a duras penas e à custa de muito esforço e espera, como o pai nos aponta:

*[...] tinha um médico esse aí eu não conhecia ele. Uma médica que não conhecia, fizeram uma carta bem feita. “O senhor espera.”. Digo: “Espero se for possível até duas ou três ou quatro horas.” O importante é que, aí fizeram essa carta [relatório que retratava a necessidade dos serviços de fisioterapia e fonoaudiologia] (Baltasar).*

E essa espera se faz presente, em graus variados, em quase todas as demandas feitas aos serviços de saúde, como narra Baltasar:

*Se tivesse a visita de, igual vocês [pesquisadores] vieram... Se todos é... se todas as pessoas que trabalham nessa área se preocupasse fazer visita, assim. Igual eu falo da, já começa pelo atendimento. Aqui no bairro nós tem... assim, a gente chama Saúde da Família. Eu precisei do médico duas vezes pra ele vim aqui pra ver meu filho. Porque eu lembro que no bairro o médico ia lá visitar ele, só que cada setor tem uma, como que fala, PSF. Daí na rua 6 já é outro setor...aí aqui já é outro PSF. E a situação dele [Belchior] já tá desse jeito. (Baltasar)*

Mas, também em outros setores que não o da saúde, que devem ser acionados para desempenhar alguma ação que favoreça o cuidado, a espera é também necessária, como o pai nos narra ao precisar que um poste de energia elétrica fosse retirado de frente de sua casa para facilitar a entrada de veículo:

*Eles [a empresa responsável pelo fornecimento de energia elétrica no município] me mandaram essa carta aí, em baixo tá falando que vai tirar isso aí, sem cobrar. Mandaram uma carta aí, diz que pode demora até 240 dias. Difícil, se começar a chover, eu precisar sair com meu filho, como vou entrar com o carro pra pegá? É o maior sacrifício. (Baltasar)*

Nesse meandro, de espera em espera, vale ressaltar que a situação de agravamento da saúde de Belchior, dada a evolução rápida de sua doença, e a necessidade de cuidados cada

vez mais intensos e ampliados não se faz esperar, desafiando os potenciais de cuidado da família. E, pela natureza peculiar dessa condição, todas essas dimensões que abarcam não apenas o cuidado em si, mas as condições imprescindíveis para sua realização, mostram-se como importante analisador das vulnerabilidades da família no enfrentamento do adoecimento.

Mas, mesmo frente à evolução da doença e à deterioração progressiva da saúde do filho, os pais lutam de modo tenaz para que ele possa ter o cuidado necessário. O futuro que descortina a possibilidade da finitude em um tempo breve não é o horizonte pelo qual a família se guia, mas, sim, o dia a dia de cuidado e de dificuldades a serem enfrentadas, no mais das vezes, de modo solitário.

#### Sentidos para a vida frente ao processo da finitude

Diferentemente de algumas condições crônicas que, conforme apontam a OMS (2003) e Souza e Lima (2007), intercalam períodos de exacerbação e remissão caracterizados por movimentos de introspecção e expansão em diversos matizes, a condição crônica por ALD, no estágio de adoecimento em que se encontra Belchior, dada a sua característica degenerativa e a rápida evolução das manifestações clínicas, mantém um estado crescente de agravamento que caminha para a finitude. Assim, tem sido praticamente imperceptível a ocorrência de período de constância do adoecimento, sendo mais evidente um estado de piora progressiva, comprometendo cada vez mais o seu estado de saúde.

Embora a família não se centre nessa perspectiva da finitude, todavia, a cada dia que passa reconhece o agravamento da condição de saúde da criança, como apontado pela mãe do seguinte modo: *“A gente vê! A gente vendo, assim, a criança regredindo né? Aí, a gente fica apavorado [...]”*, como afirma seu pai. Esse caráter deteriorativo que os poucos períodos de silenciamento da enfermidade mostra se caracteriza por exigências de cuidados sempre renovados e cada vez mais intensos, demandando um grande esforço da família também na busca por serviços de saúde e outros que possam lhes dar certo apoio, ainda que pontualmente, na produção desse cuidado, envolvendo nessa busca múltiplos custos de diversas ordens: econômicas, sociais, familiares, mas principalmente emocionais (HILLER, 2010).

A família, mergulhada nesse contexto de muitas exigências de ordens diversas, tendo por horizonte um processo de finitude que se adianta no tempo, precisa manter a esperança, mesmo que infundada para nós profissionais da saúde, em uma possibilidade de remissão da

doença, ainda que na forma de alívio temporário do sofrimento explicitado pela mãe como “melhora”: “*ele tá movimentando porque, às vezes, ele tá melhorando, né, filho*”. Não se trata, portanto, da esperança de cura, mas de aplacar de algum modo o sofrimento.

Nessa esperança a família lança mão daquilo que lhe parece “o melhor” e, em meio aos muitos cuidados, ainda depositava expectativas de melhora na saúde de Belchior com o uso do medicamento denominado Óleo de Lorenzo, acreditando numa possível estabilização do agravo, conforme ocorreu com a criança protagonista no filme homônimo (MILLER e DOUG, 1992). No entanto, o medicamento foi suspenso pelo médico quando a criança apresentou pneumonia aspirativa por duas vezes, e essa suspensão trouxe angústia para a família, pois os pais consideravam que seu uso poderia retardar ou interromper a progressão da doença. Percebemos esse sentimento na seguinte narrativa:

[...] *tava internado no Geral e, aí, ele tomou até o dia 28 o óleo. Aí, então, levei lá e a doutora falou que não era pra dar mais. [...] Eu tava na esperança que seria melhor dá, né! Mas ela falou que quando aparece seqüela não adianta. Vou fazer o que? Eles também não autoriza mais dá, né! [...] E aquele menino daquele filme lá eles dão né, pela sonda né! [pausa longa] Eles proibiu!* (Maria)

O pai resume o fim dessa esperança no uso do óleo de Lorenzo de modo breve: *Eles são profissional aí...*, mostrando que a decisão final cabia aos profissionais de saúde, sendo que os pais não foram sequer ouvidos. Percebemos, assim, que a onipotência profissional planifica sua prática, tanto nas ações de cura quanto naquelas que visam trazer algum alívio para o sofrimento, deixando pouca margem para a esperança quando a cura se mostra improvável. Lembramos aqui de Boff (1999) ao afirmar que "o cuidado" se opõe ao descuido e que cuidar mais que um ato, é uma atitude, uma fonte que gera muitos atos. E se o discurso de que o fim da vida é um fato irrefutável, ainda mais frente a uma doença deteriorativa como é a ALD, não se constitui, porém, em apanágio para a família que se apóia na esperança de que algo possa modificar o curso da doença e, desse modo, possa trazer alguma melhora ao sofrimento de Belchior. Tal crença faz com que a família assuma uma “atitude de cuidado” no seu cotidiano e sinergize todos os seus esforços nesse sentido.

Tendo convivido por um período com a família pudemos observar que, embora haja um grande empenho de esforços e sentimentos no cuidado à criança e por um tempo prolongado, os pais se mostram relativamente serenos e tranquilos, organizando suas vidas do melhor modo possível para poder cuidar integralmente de Belchior. Compreendemos que hajam desenvolvido a resiliência que os ajuda no enfrentamento dessa tão sofrida experiência

de adoecimento de seu filho, possibilitando-lhes superar as dificuldades enfrentadas resignificando tal experiência e construindo novos caminhos (CARVALHO *et al.*, 2007).

Mas, como afirmam as autoras, a resiliência não é um processo linear e estanque, pois a pessoa pode apresentar-se como resiliente diante de uma situação e não o ser diante de outra ou, eventualmente, diante da mesma situação em outro momento. Ela não se constitui, assim, em um estado de bem-estar constante, mas em uma capacidade de reagir com flexibilidade e de responder de forma mais consistente aos desafios e dificuldades, mantendo uma atitude otimista, positiva, perseverante (SORIA *et al.*, 2009).

Pudemos compreender essas características da resiliência quando o pai de Belchior, ao nos narrar um dos episódios de pneumonia que necessitou da internação da criança, desabafa dizendo que [...] *bate um desespero tão grande que tem que pedi muito a Deus, dá vontade de sumir...* Mas se o desespero e a vontade de sumir se manifestam em alguns momentos, sua atitude positiva diante da necessidade de cuidado do filho se mantém firme, assim como de sua esposa, sendo que eles se desvelam, se revezam e se apóiam nesse intenso esforço, até mesmo de manter o filho participante na relação, dentro das limitações que apresenta:

*“A gente fala que: “se você [Belchior] quiser tal coisa, você pisca o olho”.  
Aí depois nós já sabe mais ou menos o que ele tá querendo.”* (Baltasar)

Menezes (2004) afirma que estudos que investigam o modo como a família vivencia o processo da finitude ainda são muito prematuros, bem como as repercussões que tal processo traz para a família, visto ser muito doloroso e pesado o enfrentamento do sentimento de “perda”. Entendemos que no caso da família de Belchior o sentimento de perda se manifeste até mesmo na comparação entre a criança que ele era antes e que é agora, conforme nos disse seu pai: *“Era perfeitinho”*.

Mas apesar desse sentimento de perda, a família reconstrói a vida e seus significados, movimento que é revelado pelas idas e vindas aos serviços de saúde e na constante busca de solução para os problemas que enfrentam para produzir o cuidado, na intenção de manter afastados toda dor e desconforto possível, bem como procurando protegê-la de eventos futuros que possam trazer mais sofrimento.

Nesse sentido, torna-se um verdadeiro desafio para os familiares instituir um processo de cuidar de Belchior, na maioria das vezes, de modo solitário, visto que os profissionais estão quase ausentes desse processo. Araújo, Bellato e Hiller (2009) evidenciam a necessidade de dar visibilidade à família como unidade cuidadora concentrando forças para

buscar, produzir e gerenciar cuidados, bem como o imperativo de ser tomada pelos profissionais de saúde também como unidade a ser cuidada, devendo receber recursos de diversas naturezas com a garantia de dar potencialidade ao cuidado familiar.

### **Considerações finais**

O presente estudo permitiu refletir sobre a importância do cuidado familiar frente a uma condição crônica que tem por característica ser permanente, degenerativa e progressiva e, por isso, exigir cuidados diuturnos, renovados e cada vez mais intensos. A produção, busca e gerenciamento desse cuidado demanda arranjos de inúmeras ordens na vida da família, bem como a construção de saberes próprios que possibilitem engendrar formas personalíssimas de cuidar da criança. Esse cuidado é, em grande medida, invisibilizado e silenciado na internalidade dessa família, sendo evidente o quanto ela tem sofrido devido à pouca participação dos serviços e profissionais de saúde no que tange a um suporte mais efetivo junto à mesma, dando apoio necessário à produção do cuidado que assume conformações cada vez mais complexas e se intensifica à medida que a criança caminha para a finitude.

Destacamos também que as necessidades de cuidado de Belchior incidem de modo intenso na vida de sua família, visto que por ser complexo e singular é desenvolvido apenas pelos seus pais. Tal modelagem de cuidado exigiria uma rede de serviços e profissionais de saúde que se articulasse para potencializar aqueles produzidos diuturnamente pela família. Também a família, nessa perspectiva, precisaria ser cuidada de modo a minimizar o seu sofrimento no enfrentamento do processo de finitude do filho.

Diante dessa compreensão, entendemos a importância da atuação da enfermagem no cuidado domiciliar profissional necessário a Belchior, visto que suas necessidades ultrapassam, em muito, o potencial de cuidado familiar. Mas também a família deve ser alvo de cuidado, visto que ela vivencia intensos sentimentos de tristeza e de perda, dada a gravidade do estado de saúde da criança, sendo necessário o estabelecimento de vínculo e de relações que ultrapassem a formalidade do cuidado técnico e da transmissão de informações, mas fazendo-se apoio aos membros dessa família.

### **Referências Bibliográficas**

1. ANDRADE. O. G.; RODRIGUES, R. A. P. Abordagem holística do sistema de cuidado familiar do idoso com acidente vascular cerebral. **Revista Ciência, Cuidado e Saúde**, vol. 1, n° 1, 2002, p. 185-191.

2. ARAÚJO, L. F. S.; BELLATO, R.; HILLER, M. Itinerários terapêuticos de famílias e redes para o cuidado na condição crônica: algumas experiências. In: PINHEIRO, R.; MARTINS, P. H. **Avaliação em saúde na perspectiva do usuário: abordagem multicêntrica**. CEPESC/IMS-UERJ; Recife: Editora Universitária; São Paulo: ABRASCO, 2009. p. 203-214.
3. BAUMANN, M; KORENKE, G. C. Haematopoietic stem cell transplantation in 12patients with cerebral X-linked adrenoleukodystrophy. *Eur J Pediatr*. v. 162, 2003. p. 6–14. In: PRAZIM, K. C. L. **Adrenoleucodistrofia: Relato de um paciente acompanhado no Hospital Regional da Asa Sul**. 2008. 51f. Monografia. Secretaria de Estado de Saúde do Governo do Distrito Federal Hospital Regional da Asa Sul Programa de Residência Médica em Pediatria DF. Brasília. 2008. 51p.
4. BELLATO, R.; ARAÚJO, L. F. S.; FARIA, A. P. S.; SANTOS, E. J. F.; CASTRO, P.; SOUZA, S. P. S.; MARUYAMA, S. A. T. A história de vida focal e suas potencialidades na pesquisa em saúde e em enfermagem. **Rev. Eletr. Enf.** n.10, v.3, p.849-856, 2008.
5. BELLATO, R.; ARAUJO, L. F. S.; FARIA, A. P. S.; COSTA, A. L. R. C.; MARUYAMA, S. A. T. Itinerários Terapêuticos de famílias e redes para o cuidado na condição crônica: alguns pressupostos. In: PINHEIRO, R.; MARTINS, P. H. (Org.). **Avaliação em saúde na perspectiva do usuário: abordagem multicêntrica**. CEPESC/IMS-UERJ; Recife: Editora Universitária; São Paulo: ABRASCO, 2009. p.187-194.
6. BOCCHI, S. C. M. Vivenciando a sobrecarga ao vir-a-ser um cuidador familiar de pessoa com acidente vascular cerebral (AVC): Uma análise do conhecimento. **Rev Latino-am Enfermagem**. 2004. janeiro-fevereiro; 12(1):115-21.
7. BOFF, L. Saber cuidar: ética do humano, compaixão pela terra. Petrópolis: Vozes, 1999.
8. CARVALHO, F. T.; MORAIS, N. A.; KOLLER, S. H.; PICCININI, C. A. Fatores de proteção relacionados à promoção de resiliência em pessoas que vivem com HIV/AIDS. **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, 23(9):2023-2033, set, 2007.
9. CHAVES, M. **O cuidado domiciliar no programa de atenção ao paciente crônico grave no hospital IPSEMG**. Dissertação (Mestrado em Enfermagem). 127 f. Escola de Enfermagem da Universidade Federal de Minas Gerais, Belo Horizonte, 2004.
10. CRUZ NETO, O. O trabalho de campo como descoberta e criação. In: MINAYO, M. C. S. (Org.) **Pesquisa Social: Teoria, método e criatividade**. Ed. Vozes. Petrópolis. 1994.
11. FREITAS, M. C.; MENDES, M. M. R. Condição crônica: análise do conceito no contexto da saúde do adulto. **Rev Latino-am Enfermagem**. v.15 n.4, julho-agosto, 2007.
12. FURTADO, M. C. C.; LIMA, R. A. G. O cotidiano da família com filhos portadores de fibrose cística: subsídios para a enfermagem pediátrica. **Rev Latino-am Enfermagem**, 2003 janeiro-fevereiro; 11(1):66-73.
13. HILLER, M. **As repercussões para a família no cuidado à pessoa idosa em condição crônica por sofrimento psíquico**. 2010. 118f. Dissertação (Mestrado em

- Enfermagem) – Programa de Pós Graduação em Enfermagem, Universidade Federal de Mato Grosso, Cuiabá, MT, 2010.
14. LUZARDO, A. R.; ALDMAN, Beatriz Ferreira. Atenção ao familiar cuidador do idoso com Alzheimer. **Acta Scientiarum**. Maringá: v.26, n.1, 2004, 35-145p.
  15. MENEZES, R. A. **Em busca da boa morte**: antropologia dos cuidados paliativos. Rio de Janeiro: Garamond: FIOCRUZ, 2004. 228p.
  16. MILLER, G.; DOUG, M. O óleo de Lorenzo. [Filme]. Produção de George Miller e Doug Mitchell, direção de Dennis Bradford e Jamie Leonard. Los Angeles, Universal Pictures. 1992. 135 min. Drama.
  17. MINAYO, M. C. S. **O desafio do conhecimento**: Pesquisa Qualitativa em Saúde. São Paulo: Hucitec, 2010.
  18. ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE. **Cuidados inovadores para condições crônicas**: componentes estruturais de ação. Relatório Mundial. Genebra: Brasil, 2003.
  19. PAIVA, S. S. P.; GALVÃO, M. T. G.; PAGLIUCA, L. M. F.; ALMEIDA, P. C. Comunicação não-verbal durante cuidados prestados aos filhos por mães com Vírus da Imunodeficiência Humana. **Rev. Acta Paul Enferm.** v. 23, n. 1, p.108-13, 2010.
  20. SILVA, L. M. G.; BRASIL, V. V.; GUIMARÃES, H. C. Q. C. P.; SAVONITTI, B. H. R. A.; SILVA, M. J. P. Comunicação não-verbal: reflexões acerca da linguagem corporal. **Rev. Latino-Am. Enf.**, v. 8, n. 4, p. 52-58, 2000.
  21. SÓRIA, D. A. C.; BITTENCOURT, A. R.; MENEZES, M. F. B.; SOUSA, C. A. C.; SOUZA, S.R. Resiliência na área da Enfermagem em Oncologia. **Rev. Acta Paul. Enferm.** v. 22, n.5, p.702-6, 2009.
  22. STARFIELD, B. **Atenção Primária** – equilíbrio entre necessidades de saúde, serviços e tecnologia. Brasília: UNESCO, Ministério da Saúde, 2002. 726p.
  23. TRAD, L. A. B. A família e suas mutações: subsídios ao campo da saúde. In: TRAD, L. A. B. (Org.). **Família contemporânea e saúde**: significados, práticas e políticas públicas. Rio de Janeiro: Editora FIOCRUZ, 2010. p. 27- 50.
  24. VAISTMAN, J. Prefácio. In: TRAD, L. A. B. (Org.). **Família contemporânea e saúde**: significados, práticas e políticas públicas. Rio de Janeiro: Editora FIOCRUZ, 2010. p. 11- 17.

## SEGUNDO ARTIGO

### MODOS DE TECITURA DE REDES PARA O CUIDADO PELA FAMÍLIA QUE VIVENCIA A CONDIÇÃO CRÔNICA POR ADRENOLEUCODISTROFIA

*Marly Akemi Shiroma Nepomuceno<sup>1</sup>*

*Roseney Bellato<sup>2</sup>*

*Laura Filomena Santos de Araujo<sup>3</sup>*

*Leandro Felipe Mufato<sup>4</sup>*

1 – Mestranda, autora do estudo que deu origem a este artigo, participou de todas as fases de sua elaboração, desde a concepção, trabalho de campo e análise dos dados, bem como da redação deste artigo. Também participou da concepção da pesquisa matricial à qual o estudo se vincula.

2 – Orientadora da Mestranda, participou da concepção da pesquisa matricial à qual o estudo se vincula, da concepção presente estudo, bem como da análise dos dados e da redação deste artigo.

3 – Coordenadora da pesquisa matricial à qual o estudo se vincula, participou da concepção do presente estudo e de diversos momentos da análise dos dados que deram origem a este artigo.

4 – Participou da concepção da pesquisa matricial à qual o estudo se vincula, da realização do trabalho de campo do presente estudo e de diversas discussões que conduziram à análise dos dados apresentados neste artigo.

## MODOS DE TECITURA DE REDES PARA O CUIDADO PELA FAMÍLIA QUE VIVENCIA A CONDIÇÃO CRÔNICA POR ADRENOLEUCODISTROFIA (ALD)<sup>11</sup>

Marly Akemi Shiroma Nepomuceno<sup>12</sup>

Roseney Bellato<sup>13</sup>

Laura Filomena Santos de Araújo<sup>14</sup>

Leandro Felipe Mufato<sup>15</sup>

**Resumo:** Na busca por cuidados à saúde provocados por condição crônica, a família constrói percursos entretecendo redes que se articulam com a dinâmica familiar, para que possam ter garantido o direito à saúde. Assim, tivemos por objetivo compreender como a família é afetada no seu cotidiano pela experiência da condição crônica por Adrenoleucodistrofia em criança, bem como as redes para o cuidado por ela tecidas para sustentá-la nessa experiência. Empregamos a abordagem metodológica da História de Vida Focal, operacionalizada pela Entrevista em Profundidade e a observação para a composição do *corpus de dados*. Utilizamos ainda os desenhos da trajetória espacial e temporal e das redes para o cuidado como ferramentas analisadoras do Itinerário Terapêutico dessa família. Os resultados mostraram que, no entretecimento das redes, instâncias públicas e privadas de diversas dimensões são colocadas em movimento pela família na perspectiva de ter o cuidado permanente, progressivo e constantemente renovado que a condição da criança exige. Evidenciamos como a família foi afetada diante das dificuldades encontradas na obtenção de respostas efetivas para suas necessidades, o que leva ao desgaste de seus próprios potenciais de cuidado.

**Palavras-chave:** Doença crônica. Adrenoleucodistrofia. Família. Redes de Cuidados Continuados de Saúde.

## WAYS OF WEAVING NETWORKS FOR THE CARE BY THE FAMILY THAT IS EXPERIENCING THE CHRONIC CONDITION BY ADRENOLEUKODYSTROPHY (ALD)

**Abstract:** In the search for health care caused by chronic condition, the family builds paths weaving networks that articulate with the family dynamics, so that the right to health can be guaranteed. So, we aimed at understanding how the family is affected in their daily life by the experience of the chronic condition by Adrenoleukodystrophy in a child, as well as the

<sup>11</sup> Estudo vinculado à pesquisa matricial intitulada “As Instituições de Saúde e do Poder Judiciário como Mediadores na Efetivação do Direito Pátrio à saúde: Análise de Itinerários Terapêuticos de usuários/ Famílias no SUS/MT”, desenvolvido no âmbito do Grupo de Pesquisa “Enfermagem, Saúde e Cidadania” (GPESC) da Faculdade de Enfermagem (FAEN) da Universidade Federal de Mato Grosso (UFMT)

<sup>12</sup> Enfermeira da Secretaria de Estado de Saúde de Mato Grosso, Mestranda do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da FAEN/UFMT. Membro do GPESC. Email: marlynepo1@yahoo.com.br.

<sup>13</sup> Orientadora. Enfermeira; Doutora em Enfermagem; Professora da FAEN/UFMT, líder do GPESC. Email: roseney@terra.com.br

<sup>14</sup> Co-orientadora. Enfermeira; Doutora em Enfermagem, professora da FAEN/UFMT, membro do GPESC. Email: laurafill@yahoo.com.br.

<sup>15</sup> Enfermeiro; Mestrando do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem FAEN/UFMT; Bolsista CNPq. Membro do GPESC. Email: leandro.mufato@yahoo.com.br.

networks for the care woven by the family to support him in this experience, using the methodological approach of the History of Focal Life, presented by the Depth Interview and the observation for the composition of the data *corpus*. We also used the designs of the spatial and temporal trajectory and of the networks for the care as analyzing tools of the Therapeutic Itinerary of this family. The results showed that, in the weaving of the networks, public and private spheres of different dimensions are placed in movement by the family in the perspective of having the permanent and constantly renewed care that the child's condition demands. We highlight how the family was affected when facing the difficulties found in receiving effective answers for their needs, which leads to the erosion of their own care potentials.

**Keywords:** Chronic disease. Adrenoleukodystrophy. Family. Health Continuing Care Network.

### **MODOS DE TEJER REDES PARA EL CUIDADO POR LA FAMILIA QUE VIVENCIA LA CONDICIÓN CRÓNICA POR ADRENOLEUCODISTROFIA (ALD)**

**Resumen:** En la búsqueda por cuidados a la salud provocados por condición crónica a familia construye recorridos entretejiendo redes que se articulan con la dinámica familiar para que puedan tener garantizado el derecho a la salud. Así, tuvimos por objetivo comprender como la familia es afectada en su cotidiano por la experiencia de la condición crónica por Adrenoleucodistrofía en niños, así como las redes para el cuidado por ella tejida para sostenerla en esa experiencia. Empleando el abordaje metodológico de la Historia de Vida Focal, desarrollada por la Entrevista en Profundidad y la observación para la composición del *corpus de datos*. Utilizamos aún los diseños de la trayectoria espacial y temporal y de las redes para el cuidado como herramientas de análisis del Itinerario Terapéutico de esa familia. Los resultados mostraron que, en el entretejimiento de las redes, instancias públicas y privadas de diversas dimensiones son colocadas en movimientos por la familia en la perspectiva de tener el cuidado permanente, progresivo y constantemente renovado que la condición del niño exige. Evidenciamos como la familia fue afectada delante las dificultades encontradas en la obtención de respuestas efectivas para sus necesidades, o que lleva al desgaste de sus propios potenciales de cuidado.

**Palabras-clave:** Enfermedad crónica. Adrenoleucodistrofia. Familia. Red de Cuidados Continuados de Salud.

### **Introdução**

Segundo a Organização Mundial da Saúde (OMS, 2003) as doenças crônicas têm modificado, de modo decisivo, o perfil epidemiológico das populações em todo o mundo, sendo conseqüência, principalmente, da urbanização, da adoção dos estilos de vida modernos poucos saudáveis, da comercialização mundial de produtos nocivos à saúde, como o cigarro e variedades de bebidas alcoólicas, a poluição ambiental, entre outros fatores. Mas, por terem, tanto as doenças não transmissíveis como as transmissíveis de longa duração, algumas

características semelhantes, particularmente o fato de necessitarem de cuidados prolongados e contínuos, a OMS (2003) passa a designá-las pelo termo “condição crônica”, ampliando, assim, o seu significado para além de doença crônica.

E esse novo perfil que aponta para um aumento importante das condições crônicas como um grande desafio a ser enfrentado pelos sistemas de saúde de todo o mundo, não é diferente em nosso país. Nesse enfrentamento há que se ter por prioridade as pessoas, ou seja, o que elas consideram como formas desejáveis de viver constituem-se parâmetros importantes para gerenciar o setor da saúde. Assim, torna-se imprescindível compreender as suas expectativas sobre o que seja saúde e cuidados à saúde, e que a partir desses parâmetros de receptividade às necessidades das pessoas que se faça realizar uma substancial reorientação da maneira como os sistemas de saúde devem se organizar e operar (OMS, 2008)

No entanto, buscar essa transformação do modelo de atendimento centrado na doença para outro que coloque as pessoas na centralidade do cuidado, particularmente quando se trata de pessoas que vivenciam a condição crônica, exige, dentre outras, a integração e a composição de redes articuladas de serviços e práticas profissionais visando uma responsabilidade compartilhada no oferecimento de práticas que garantam a longitudinalidade do cuidado. Esta última, entendida como o estabelecimento de uma relação personalizada dos serviços e profissionais de saúde com a pessoa cuidada, que perdure no tempo (OMS, 2008). Tal longitudinalidade se faz particularmente importante quando se trata do cuidado à pessoa em condição crônica, visto que também sua permanência se mostra dilatada no tempo, exigindo cuidado continuado e prolongado que, não raro, pode persistir por toda a vida como também podem, em alguns agravos, ser progressivamente mais intensos.

Dentre as condições crônicas que têm essa característica está a adrenoleucodistrofia (ALD), uma doença de cunho genético, rara, de natureza degenerativa e progressiva, que afeta as glândulas adrenais e a substância branca do sistema nervoso (BAUMANN e KORENKE, 2008). Pode ser classificada em quatro diferentes tipos: ALD da criança cujas manifestações neurológicas se dão antes dos dez anos de idade, evoluindo progressiva e rapidamente para o estado vegetativo, com evolução fatal em tempo variável; ALD do adolescente que provoca alterações neurológicas de evolução mais lenta; adrenomieloneuropatia que se caracteriza por iniciar na vida adulta; e ALD do adulto que se manifesta com ataxia e doença medular progressiva, (ELIAS e CASTRO, 2002).

A devastação e complexidade da ALD, particularmente quando se manifesta precocemente, permite-nos abordar esse agravo na perspectiva do vivido por uma família com criança com essa condição crônica, possibilitando a compreensão das diferentes maneiras que

essa experiência a afeta bem como a família, dada a grande necessidade de cuidados por ela exigida, e que vai se tornando progressivamente mais intensa à medida que a doença progride e a encaminha para a finitude. Pudemos apreender também os modos de enfrentamento dessa experiência pela família através das trajetórias empreendidas nas intensas buscas por cuidados, bem como pela tecitura de redes que possam lhe dar certa sustentação e apoio nesse processo (BELLATO *et al.*, 2009).

Nesse movimento de apreensão da experiência de adoecimento, ao reconstruir esses percursos, é possível perceber que a busca por cuidados ultrapassa os limites das redes formais de atenção do Sistema Único de Saúde (SUS), alcançando outras dimensões, como por exemplo, instâncias do campo jurídico, que passam a compor as redes para o cuidado à saúde dessa família, visando obter resolução àquilo que está sendo preterido ou negligenciado para suprimento das necessidades de cuidados da criança adoecida. Tal compreensão se tornou importante visto que, frente às muitas necessidades de cuidado personalizado que a criança exige, a família encontrou poucas respostas efetivas junto aos serviços e profissionais de saúde por ela procurados. Desse modo, a criança deixa de receber os cuidados profissionais domiciliares especializados que requer, considerando o estado deteriorado de sua saúde, sendo que a família se mantém como a produtora de tais cuidados.

Nesse sentido, foi objetivo deste estudo compreender o modo como a família é afetada no seu cotidiano pela experiência da condição crônica por ALD de criança, bem como as redes para o cuidado por ela tecidas para sustentá-la nessa experiência.

### **Percurso metodológico**

Trata-se de Estudo de Caso de uma criança, Belchior<sup>16</sup>, e sua família que vivenciam a condição crônica por ALD, com sérios comprometimentos de ordem motora e neurológica e que teve as primeiras manifestações decorrentes da doença aos sete anos, portanto, caracterizando a forma mais grave e fatal da mesma. Utilizamos como método a abordagem qualitativa, descritivo-exploratória, constituída por meio da História de Vida Focal, que visa à compreensão profunda do vivido pelas pessoas da família, bem como das interpretações e significados que dão a sua experiência (BELLATO *et al.*, 2008).

A família do estudo, embora numerosa em sua constituição consanguínea e de relações, apresenta um núcleo de cuidado familiar restrito ao pai, Baltasar, a mãe, Maria, e a

---

<sup>16</sup> Todos os nomes apresentados são fictícios, de modo a manter o anonimato dos entrevistados e profissionais de saúde por eles citados.

irmã, Mirra. O sujeito do estudo foi escolhido por meio de busca ativa em serviços públicos de saúde e respeitando os critérios de inclusão da pesquisa matricial e o nosso objetivo, sendo os mesmos: ser usuário do SUS; vivenciar uma condição crônica e ter acionado alguma instância jurídica há, no mínimo, 1 ano para a garantia do direito à saúde. Assim, a família de Belchior respondeu a todos os critérios, sendo por nós selecionada e havendo a concordância em participar do estudo no primeiro contato realizado com o pai da criança.

Empregamos a História de Vida Focal (HVF) operacionalizada por meio da Entrevista em Profundidade - EP (COSTA *et al.*, 2009) na qual o entrevistado foi convidado a falar livremente sobre sua história, guiada pela questão norteadora: *Gostaríamos que nos contasse como tem sido a experiência de adoecimento e a busca por cuidados para Belchior, e como isso tem afetado a vida da criança e da família.* Durante a entrevista alguns questionamentos foram feitos para aprofundar as reflexões (MINAYO, 2010). Essa abordagem permite a “apreensão da realidade das práticas de saúde efetivadas nos serviços do SUS, bem como para apreender a lógica do usuário durante o seu processo de adoecimento e de busca junto aos serviços de saúde” (BELLATO *et al.*, 2008).

O recurso do registro das entrevistas em fita cassete e em imagem filmatográfica constituiu-se numa parte importante para a ampliação da observação por nós empregada, particularmente no que se refere à necessidade da presença permanente de um dos cuidadores próximo à criança e o modo como isso afeta a vida dos membros dessa família. A observação, estratégia defendida por Minayo (2010) como parte essencial do trabalho de campo na pesquisa qualitativa, permitiu-nos apreender os sentimentos, as percepções e o contexto de vida e as relações estabelecidas entre os membros da família, bem como dar complementaridade às narrativas obtidas na entrevista.

A transcrição das narrativas foi realizada na íntegra da forma como foi expressa, conservando, inclusive, erros gramaticais e de concordância. Também fizemos uma leitura detalhada das imagens produzidas que, junto com as observações e notas metodológicas, compuseram o diário de campo, formando o nosso *corpus* de análise. Submetido a leituras exaustivas, desse corpus emergiram unidades de significado que foram organizadas em “grupamentos” por nós denominados de “Redes para o cuidado tecidas pela família” e os “Modos da família se organizar frente aos afetamentos provocados pela condição crônica”.

No entanto, ao longo da construção da discussão e análise, pudemos perceber que esses dois grupamentos se imbricavam de modo intenso, não sendo possível separá-los sem que perdessem, ambos, seu sentido. Assim, tomamos a decisão de apresentá-los articulados em torno de um único eixo de compreensão, por nós denominado “A família entretecendo

*redes para o cuidado a Belchior*”. Ainda para ancorar essa compreensão das buscas empreendidas por cuidado pela família de Belchior, nos apoiamos nas discussões de Costa *et al.* (2009) sobre o Itinerário Terapêutico e suas ferramentas, sendo que para este estudo elaboramos o desenho da trajetória temporal e espacial apresentadas pelas autoras, nas quais procuramos expressar como essas buscas aconteceram, enfatizando também as redes de sustentação e apoio (Figura 2), conferindo visibilidade ao núcleo de cuidado familiar e seu intenso movimento para produzir, buscar e gerenciar o cuidado que pudesse dar conta das muitas necessidades de saúde da criança.

Neste estudo, desenvolvido no âmbito de uma pesquisa matricial, respeitamos os critérios metodológicos e éticos previstos e aprovados pelo Comitê de Ética do Hospital Universitário Julio Müller (CEP/HUJM), sob protocolo 671/CEP-HUJM/09, respeitando a Resolução 196/69 de Conselho Nacional de Saúde, Ministério da Saúde. Também foi obtida a assinatura, dos entrevistados, no Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) e do Termo de autorização do uso de imagens.

### **Análise e discussão**

Nos encontros realizados com a família, pudemos apreender a história de adoecimento de Belchior que, à época dos nossos encontros, estava com dez anos de idade. O seu adoecimento teve início no período de sua alfabetização, antes dos sete anos, manifestado, inicialmente, por dificuldades de cognição, percebidas pelos pais que, ao acompanharem as tarefas escolares, viram que o seu aproveitamento escolar estava aquém do que uma criança na mesma idade poderia desenvolver: “[...] *a gente mandava ele pegá um... um lápis ele pegava outra coisa, a gente mandava escrever na margem do caderno ele escrevia lá na outra margem, a gente mandava fazer um “a”, ia fazê outra letra* (Baltasar).

Com o agravamento do estado de saúde da criança, esta passa a apresentar de modo cada vez mais intenso limitações de movimento, fala, visão e deglutição, com atrofia dos membros, chegando ao estado de dependência total, mesmo para suas atividades cotidianas mais simples, como as de higiene pessoal, sentar-se, andar e se alimentar, sendo que sua nutrição passa a ser realizada por via gastroenteral, necessitando de dieta especial. Essa expressão de necessidade de modo intenso, permanente e renovado ao longo do tempo passa a exigir que a família produza uma gama de cuidados empreendendo buscas por condições ou serviços e profissionais de saúde, bem como em outras instâncias, quando estes se fizerem

necessários de acordo com a lógica própria a fim de obter de respostas mais efetivas naquilo que busca.

Portanto, consoante a racionalidade com que a família produz, busca e gerencia os muitos cuidados requeridos por Belchior, passamos a discutir os potenciais de cuidados e os intensos dispêndios gerados nesse movimento da família, visibilizando, em alguma medida, os muitos afetamentos produzidos nessa longa experiência de adoecimento.

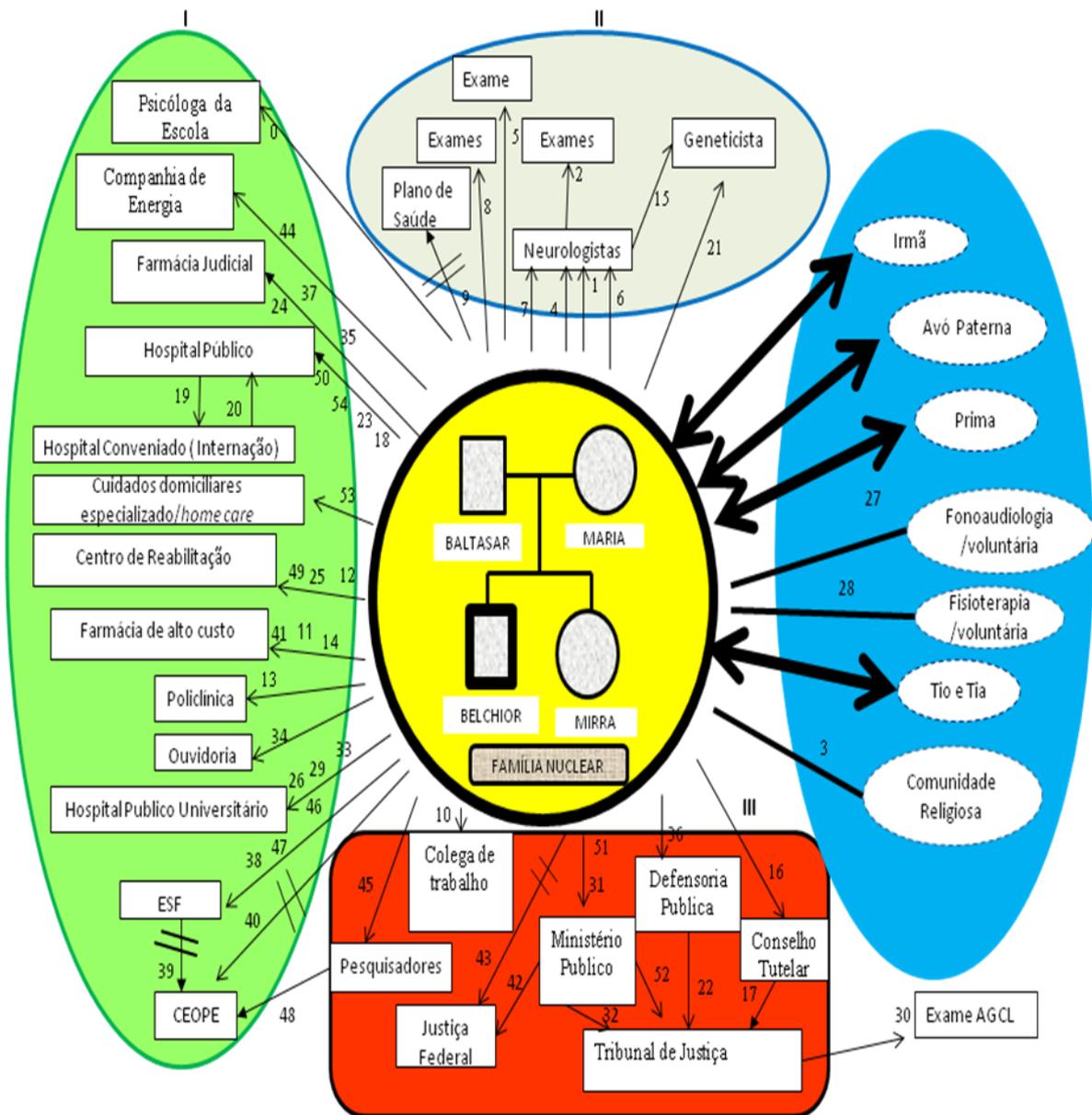
### A família entretecendo<sup>17</sup> redes para o cuidado a Belchior

Iniciamos com a apresentação das redes para o cuidado tecidas pela família por compreendermos ser necessário entendê-las na lógica da família e as formas de articulações possíveis entre a dinâmica familiar, os serviços e profissionais de saúde, bem como de outras pessoas e instituições que participam cooperando e atuando como verdadeiros suportes para o cuidado (MOURA, 2008). Bellato *et al.* (2009) ampliam essa compreensão apontando que o cuidado à pessoa em condição crônica exige que haja a organização de uma rede articulada de serviços de saúde com práticas profissionais menos intervencionistas e mais cuidadoras, tendo o olhar voltado às necessidades não só da pessoa adoecida como também de sua família. No caso da criança do nosso estudo, dada a gravidade de seu estado de saúde, deveria envolver também a oferta de cuidados domiciliares especializados.

Assim, trazemos o desenho da trajetória de busca por cuidado empreendida pela família (Figura 2) e, nela, o modo muito particular como tece as redes para o cuidado nesse processo, extrapolando, em muito, aquela representada pela rede formal de saúde.

---

<sup>17</sup> **Entretecer** - Entremear, tecendo; fazer construir por meio de laços; entrelaçar; compor intercaladamente; armar; urdir. tecer em meio de outros labores.



NEPOMUCENO, M.A.S.; MUFATO, L.F. Trajetória espacial e temporal empreendidas para o cuidado pela família de uma criança com Adrenoleucodistrofia (ALD).

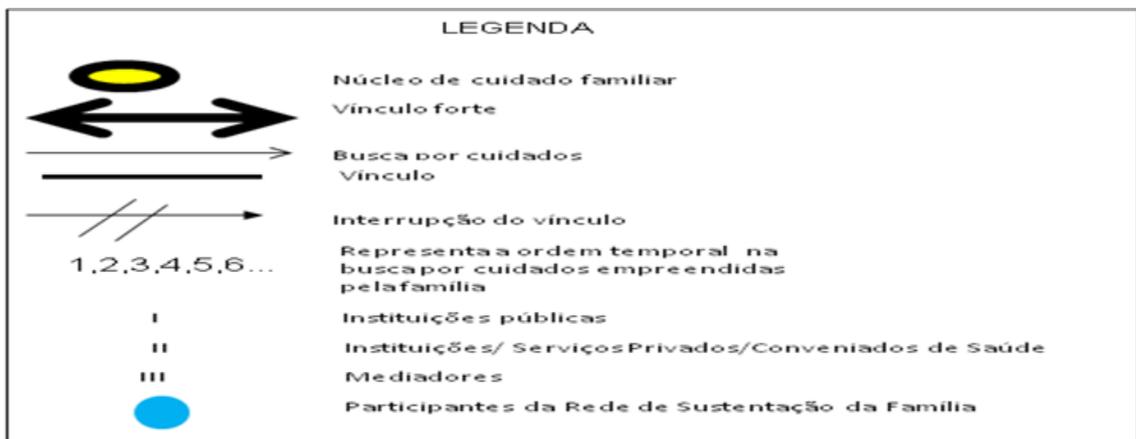


Figura 2: Trajetória temporal e espacial empreendida pela família para o cuidado de Belchior.

Com o adoecimento de Belchior a família passa a despende muito esforço não só na produção, como também na busca por cuidados, visto os novos contornos e a evolução rápida da enfermidade, que exige cuidados de forma permanente e progressivamente mais intensos e renovados. Essa busca, no que se refere aos cuidados profissionais, se deu em instituições de saúde de nível primário, secundário e, principalmente, terciário; porém também instâncias do Poder Judiciário, dentre outras, foram acionadas pela família, de modo que pudessem de alguma forma, garantir as condições necessárias para o cuidado a Belchior, através do provimento de insumos ou recursos diagnósticos e terapêuticos. Dessa busca, também participaram membros da família e de relações próximas participaram, auxiliando de modo direto ou indireto.

Na figura dois a constituição e movimento das redes para o cuidado são mostrados com a finalidade de apreendermos os efeitos produzidos na vida cotidiana de quem se vê obrigado a buscar, produzir e gerenciar cuidados diuturnamente, pois permitem visualizarmos quais pessoas dela participam. Nessa tecitura encontram-se aquelas pessoas de relações internas e/ou próximas da família que compõem a rede de sustentação que cooperam de forma mais afetiva e constante. Instituições e profissionais de saúde e outros serviços e profissionais compõem a rede de apoio (Item I) que, em determinados momentos no cuidado à saúde da criança desenvolveram ações diretas de assistência ou intermediaram a sua consecução quando acionados.

Outros elementos também emergem dessa construção, como por exemplo, as instituições, serviços privados e conveniados de saúde (Item II) que prestaram atendimento a Belchior no início do seu adoecimento. Entretanto, a sua atuação aconteceu de forma muito limitada respondendo apenas de modo pontual na realização de alguns exames e um diagnóstico incerto, o que fez com que a família acionasse outros meios por eles compreendidos como mais resolutivos e efetivos (Item III), através de instituições e pessoas que, de alguma maneira, possibilitaram a mediação de ações que contribuíram para os cuidados de saúde da criança e da família, dentre as quais instâncias jurídicas ou provocadoras destas.

Assim, nessa trajetória de busca pelo cuidado, a família ao perceber as primeiras manifestações do adoecimento de Belchior foi auxiliada pela escola do filho (Fig.2, seta 0):

*Olha! Porque eu cheguei a falar com a professora né! Eu tava achando que ele tava doente né! [...] Aí, fui conversar com a psicóloga. Foi lá que encaminhou pro médico. [...] Me deram um papel e eu fui procurar né? (Maria).*

A partir desse momento, a família passou a tecer redes que pudessem ampará-la nesse processo, dando-lhe respostas mais efetivas às suas necessidades de saúde em cada momento do adoecimento. Inicialmente essa tecitura se deu, principalmente, para o acesso a serviços e profissionais de saúde que pudessem diagnosticar o agravo apresentado pela criança (Fig.2, seta 1, 4, 6,7, 15).

*Não, tava com pedido do SUS, você lembra Baltasar? Aí acontece a gente vê na criança só diminuindo, e demora demais, aí ficamos no desespero.... Paga a consulta pelo SUS, tava demorando. Aí pagamo o exame. Daí esse outro, também, demora, né! Cadeira longa. (Maria)*

E, assim, frente à dificuldade de acesso e pela ineficácia dos serviços ofertados pela rede pública de saúde, a busca por serviços que pudessem esclarecer o diagnóstico passa a ser feita na rede privada (Fig.2, seta 2, 5, 8), sendo a família amparada economicamente pela comunidade religiosa à qual pertence.

*Nós somos da comunidade religiosa [cita o nome da comunidade] e lá fazem feijoada, arrecada dinheiro pra ajudá a gente. Esse primeiro exame dele [Belchior] de cadeira longa foi a comunidade. Nós tava lutando pra consegui, aí eles [comunidade religiosa] falou pra ele [Belchior]: “Ói, vamos levá o dinheiro aí pra vocês, mas não se preocupe.” Aí fizemos o exame dele. (Maria)*

Diante das preocupações e incertezas do diagnóstico, a ajuda financeira recebida dessa instituição (Fig.2, seta 3), arrecadada com a promoção de eventos por ela organizados para esse fim, possibilitou esclarecer e entender o que estava ocorrendo com Belchior através da realização de exames diagnósticos.

Embora a família tenha recursos financeiros escassos houve a necessidade de assumir o gasto com a consulta médica e exames, dada a piora crescente do estado de saúde da criança e a pouca resolutividade do SUS, conforme aponta a mãe: *E é difícil porque né! Pelo SUS é difícil. Aí, acabamo tendo de paga. Aí, conseguimos um dinheiro emprestado, pagamo o exame.* Isso se deu porque, ainda na fase de diagnóstico, a família buscou os serviços de saúde do SUS, mas a resposta não foi efetiva:

*Aí, ela [a psicóloga da escola em que Belchior estudava] encaminhou pra neuro, neurologista né! Aí, eu procurei a neurologista e começô a ver exame e tomar remédio. Aí, o exame que ela passou... Aí, este ela passou um, assim, adreno... Ácido graxo de cadeira muito longa. Aí acontece a gente vê*

*na criança só diminuindo, e demora demais. Aí ficamos no desespero.... Pegá a consulta pelo SUS tava demorando. Aí pagamo o exame. Daí esse outro, também, demora, né! Cadeira longa. (Maria)*

*Através do médico a gente ficou numa situação difícil porque, primeira vez nós levamos, fez uma tomografia. O médico falou que tava com uma inflamação no sangue, na mesma hora já dizia que um negócio que parece né! [...] Aí deixou a gente em dúvida, mas mandou fazer uma ressonância pra ver mais detalhado. E aí tudo só na base do dinheiro. Pelo SUS mesmo, fosse esperar, até hoje não tinha feito. Aí fizemos a ressonância e falou que ele tinha duas falhas no cérebro, uma falha no cérebro. Aí nós ficamos uma coisa assim, meio em dúvida, a gente ficamo, assim, numa corda banda como diz o outro. [...] (Baltasar)*

O desespero da família frente a uma doença desconhecida afeta de modo intenso a vida da criança, levando a mãe a dizer que *a gente vê na criança só diminuindo*, ou, como expressa o pai, *a gente ficamo, assim, numa corda banda*, o que nos permite compreender o quanto a incerteza do diagnóstico mostrado nos exames e a demora na realização da consulta médica angustiou a família. Mas, mesmo em momentos posteriores, quando já havia uma hipótese diagnóstica de ALD, necessitando, porém, da confirmação através de exame específico, o Sr. Baltasar assim se expressa sobre a possibilidade de sua realização pelo SUS: *Isso, “de cadeia longa” [tipo do exame] o SUS já alegô isso ...esse aí não faz. O SUS não cobria, né!*

A utilização do sistema de saúde privado é apontada por Portugal (2005) como decorrente das imagens bastante negativas do serviço público, quer seja pela demora no atendimento quer pela qualidade das práticas médicas ofertadas, por haver ainda diferença na forma de condução das práticas profissionais quando se se comparar os dois sistemas, público e privado. Alega a autora, também, que o acesso aos serviços públicos de saúde é compreendido como uma espécie de favor prestado pelo campo saúde para quem, economicamente, não pode pagar por um serviço particular, sendo reduzidas as expectativas de conseguir uma boa assistência no serviço público, guardando a lógica de que aquele que não paga é mal servido.

Mas, mesmo a busca por um plano de cooperativa médica (Fig.2, seta 9), como uma alternativa para o pagamento integral, de modo privado, das consultas e exame, não se mostrou resolutiva, conforme apontam Maria e Baltasar:

*Nós chegamos até começá a pagar plano de saúde. Aí foi no plano de saúde, não cobria. [...] Que ele recebia não dava prá pagar outras coisas pagando o plano. Aí ele cancelô o plano de saúde. (Maria)*

*O que falaram pra mim foi o seguinte: o plano de saúde, nem conhecia esse tipo de exame, que esse é uma coisa nova. Eles falaram pra mim. O salário tava todo... Ficou mais... Agora falou pra mim: “Um exame de sangue mais simples, assim, a gente faz; assim mesmo tem um ano pra autorizá o exame, só de seis meses em diante.” Pra quem precisa agora, então... Aí mandei cancelá, por que... novecentos e poucos reais... Aí mandei cancelá. (Baltasar)*

Embora haja normas da Agência Nacional de Saúde (ANS) que buscam regulamentar o oferecimento de serviços através do sistema de saúde suplementar, de modo a impedir que ocorram discriminações no atendimento a pessoas que apresentem agravos fora do interesse econômico, como os de alto custo, na prática tal exclusão se faz bastante visível na situação vivenciada pela família de Belchior, impressa na forma de “tempo de carência” que o plano de saúde exige, independente de qual seja o agravo. Sobre isso Vilarinho (2004) aponta que embora haja, no Brasil consenso sobre a necessidade de a administração pública se fazer mais presente na regulação da saúde suplementar, esta ainda reflete um ambiente de relações complexas, no qual a saúde, objetivo social mais relevante, depende, fundamentalmente, de um sistema de forças heterogêneas, antagônicas e que não estão necessariamente comprometidas com a saúde das pessoas, sendo que o controle pela Administração Pública afigura-se instável.

E, mesmo com o acionamento da instância jurídica (Fig.2, seta 22) como modo de garantir e agilizar a realização do exame, este não se faz de modo célere no tempo, demandando esforço da família para que haja o cumprimento da decisão judicial:

*Aí, tá esperando outro exame. O juiz já determinô que é pra fazer. Só que faz tempo que... Faz dia que tô pelejando e não me chamaram pra fazer né! Esse o... Pra repetir esse ácido graxo de cadeia muito longa. (Maria)*

Asensi (2010, p.51) nos aponta que “o esforço para a garantia do direito à saúde remete ao próprio processo de *cidadanização*, ou seja, o processo de tornar garantias formais efetivamente exercidas pelos atores sociais em seu cotidiano.” Nesse sentido, vemos o movimento da família em busca de um direito reiteradamente garantido, primeiro constitucionalmente, depois pela própria decisão judicial, mas que também acaba reiteradamente negado.

Porém, na trajetória de busca pelo cuidado a obtenção do exame de análise de ácido graxo de cadeia muito longa, um exame sanguíneo específico que possibilita o diagnóstico da ALD, não foi a única dificuldade encontrada. A possibilidade de acompanhamento por um

profissional médico foi relatada pela família como sendo problemática, havendo a necessidade de mediação. Assim, para a utilização da rede pública de saúde para a consulta com a neurologista, de modo mais efetivo, no âmbito do SUS somente foi conseguida com a ajuda de uma colega de trabalho (Fig.2, seta 10) de Maria: “*Pelo SUS né! [...] Aí depois a minha colega marcou com a doutora Magali lá no [ cita o nome do Hospital Conveniado do SUS]. [...] Aí, tô com ela até hoje (Maria).*”

É interessante destacar que a busca por cuidados na rede pública de saúde se deu em instituições de atenção primária, secundária e terciária, como a Unidade de Saúde da Família, o centro de reabilitação público, Hospital Público, hospital conveniado com o SUS e hospital público universitário, em diferentes momentos do adoecimento de Belchior; porém, alguns com certa facilidade e resolutividade, outros de modo mais dificultado. Para as situações de maior urgência o hospital público tem sido acionado:

*Aí, ficou com a pneumonia, ficou um dia internado. Aí, deu alta ele dia vinte e oito de abril e, aí, começou febre de novo, nos fomos pro Pronto Socorro. Aí, diz que era dengue. Aí, quando ele foi melhorando da dengue, deu pneumonia de novo. Aí, ficou vários dias lá no Pronto Socorro. Aí, quando saiu, saiu assim. (Maria)*

No entanto, o apoio ao cuidado familiar tem sido negligenciado por alguns profissionais da Atenção Básica e, ainda que façam “visita” a casa, o espaçamento temporal entre uma e outra dessas visitas não mostra que haja, de fato, acompanhamento da criança do modo necessário.

*[...] Eu precisei do médico duas vezes pra ele vim aqui pra ver meu filho [...] Outro dia, mandei chamar ele de novo. Ele falou: “Ele não ia marcá”. Ele mandou o enfermeiro. Já agora, mudou de médico, tem um médico trabalhando aí, médica, eu não lembro bem o nome dela. Mesmo sem convidar ela, ela veio aqui visitar ele. Então eu acho igual a ele [o médico], ele tem por obrigação por visitar, principalmente, paciente igual a ele, e foi uma falha, porque se é uma “saúde da família”... Então, é fazer visita nas casas. Nós precisamos dele, ele não veio socorrer a gente, mandou que levasse no Hospital Público que ia da um jeito no transporte... Modo de dizer que não vinha. Transporte nós damos um jeito de levá. (Baltasar)*

*Veio quando eu chamei, outra vez sem chamá, depois veio uma outra vez que eu chamei e agora essa vez que veio. Veio a enfermeira, a agente e a médica. Todas juntas. [...] Mês passado. (Maria)*

Diante da concepção focada no novo modelo assistencial, os serviços de ESF deveriam estabelecer vínculo com a população, possibilitando compromisso e co-

responsabilidade entre profissionais da saúde e família, visando maior resolutividade da atenção, sendo que a saúde da família é a principal estratégia para mudança desse modelo ainda centrado na doença. No entanto, não foi essa prática a vivenciada pela família. A necessidade de cuidados, que provavelmente eram urgentes, dada à insistência com que os pais de Belchior solicitavam atendimentos, não se constituía em apenas um simples acompanhamento de família cadastrada na sua área de abrangência, mas de uma vigilância mais próxima às condições de saúde da criança, principalmente quando do retorno das inúmeras hospitalizações que teve. Isso implica inobservância e descumprimento dos princípios norteadores que regem a sua atuação, o que compromete em responsabilidade tanto por parte dos profissionais como da gestão dos serviços de saúde. Mais que isso, o desrespeito à condição humana em toda sua essência.

Mas, quando necessitou de fisioterapia e fonoaudiologia devido à progressão do comprometimento neurológico de Belchior a família obteve resposta do centro de reabilitação público do Estado (Fig. 2, seta 12, 25, 49).

*Ele [Baltasar] levou ele [Belchior] lá no centro de reabilitação, né! Ele [Fisioterapeuta] atendeu a gente muito bem, consegui a cadeira de roda, aí fizeram visita aqui. O pessoal do Centro de Reabilitação, porque eles faz visitas nas casas. [...] Aí eles viu que não tinha condição de levá, porque cada vez que vai levá o meu marido tem que tá lá, pra ajudá levá, né! Não tem condições de ir só com ele, porque ele [Belchior] é pesado. [...] Agora consegui fazê aqui... tá fazendo. (Maria)*

A dificuldade vivenciada pela família na mobilização da criança para levá-la ao centro de reabilitação foi percebida pelo serviço de saúde, que passa a promover o cuidado de fisioterapia e fonoaudiologia no domicílio. Porém, apesar de os profissionais de saúde reconhecerem a necessidade da continuidade do cuidado, pois, como a mãe afirma, *ela falou que a fisio e a fono que não tem condição de pará, porque senão atrofia mais*, não houve a sua manutenção. A narrativa longa do pai quanto à necessidade de entrar na justiça para obter o cuidado tão declaradamente necessário, aponta quão intenso é o esforço dessa busca.

*Quando foi indicado pra fazer fisioterapia e fono em casa, aí nos fomos no centro de reabilitação aí o que aconteceu. Aí nos entramos na justiça. [...] Só que acabou a sessão dele, aí tem que renovar o processo. Aí eu fui lá na doutora Vera, na Promotoria da Infância, ela falou o seguinte: “Oh! Agora nós, a ordem que nós temos aqui, tem que mandar tudo pro centro de reabilitação”. Aí imediato aí desci. Cheguei lá, na recepção, marcou dia 23. Aí elas [profissionais do SUS] falou: “Vamos deixar marcado pro dia 23 pra poder fazer avaliação, porque, com certeza, o centro de reabilitação*

*não tem condições de dá assistência na casa”. [...] Aí no dia 23 nós foi. Aí chegou lá demos sorte que encontremos a assistente social, uma pessoa excelente. Aí junto ela, assistente social, Dr. Irílio. Aí fizeram uma carta bem feita, tirei uma cópia. Aí eu levei lá, aí ela falou: “É isso que nós queria, porque se vim direto pra qui... Oh! o Centro de reabilitação tem que... agora eles vão agilizá...” Aí tamos esperando a resposta deles [Centro de reabilitação], mas não saiu ainda [...]. (Baltasar)*

A necessária continuidade do cuidado não foi garantida à criança, ocasionando a interrupção do mesmo, ainda que sob grande prejuízo para sua saúde. A OMS (2008) aponta a necessidade de uma relação personalizada entre profissional de saúde e pessoa cuidada que perdure no tempo, trazendo o conceito de longitudinalidade. Para Starfield (2002) a longitudinalidade pressupõe a existência de uma fonte regular de atenção ao longo do tempo, sendo que neste acompanhamento está implícita uma interação caracterizada por responsabilidade por parte do profissional de saúde e confiança por parte da pessoa cuidada, de modo que, quando houver necessidade de cuidado, seja atendida de forma mais eficiente. A longitudinalidade também está diretamente relacionada à integralidade, pois, se um profissional ou unidade de saúde que pretenda oferecer cuidado ao longo do tempo independente do problema de saúde, deve também oferecer uma maior amplitude de serviços.

No caso da família de Belchior, percebemos a relação mais estreitada com alguns profissionais, como no caso da fisioterapeuta e da fonoaudióloga que o atendiam, pois o pai assim se refere a esse acompanhamento:

*Aí, ainda pedi pra eles o seguinte: “Quero que continue essas mesmas pessoas, essas profissional que tava trabaiano com ele, ele se deu muito bem com elas.” No centro de reabilitação. (Baltasar)*

Também há maior proximidade em relação à médica neurologista que acompanha a criança, sendo que o pai afirma que:

*Uma excelente pessoa. Porque médico é difícil dá um telefone. Às vezes ele dava um telefone, a gente liga pra ela quando a gente precisa pegar um laudo com ela. A gente marca, vai lá e pega com ela. (Baltasar)*

Contudo, com a progressão das manifestações deteriorativas produzidas pela condição de adoecimento e devido às inúmeras necessidades advindas para que os cuidados de saúde

fossem realizados, outras instituições, até mesmo fora do campo saúde, precisaram ser novamente acionadas, como é o caso das instituições jurídicas e até mesmo da companhia de energia elétrica (Fig.2, seta 44) retirando um poste de iluminação pública em frente à casa da família, de modo a facilitar o acesso à garagem da casa quando Belchior precisa ser transportado de carro:

*Aí tem dia que eu saio com ele, tem que saí aqui debaixo de chuva. Aqui no fundo [da casa] tem uma árvore muito grande; se não tem esse poste aí [na frente da casa] dava de entrar [com o carro] e pegá ele lá no fundo. Aí eles vieram aí fez um levantamento, diz que setecentos e setenta e pouco. Aí eu fui lá no engenheiro da [Companhia de energia do Estado] [...] Aí conversei com ele, contei a minha situação, não é buniteza, um luxo... Na situação que eu vivo com meu filho... Falou: “Não, o senhor poder ficar tranqüilo, nós vamos mandar tirar, remover o poste de lá sem cobrar nada do senhor.” Ele falou: “De vez em quando o senhor me cobra. Tem que dar uma ligada.” [...] Mandaram uma carta aí, diz que pode demora até 240 dias... Difícil se começar a chover, eu precisar sair com meu filho, como vou entrar com o carro pra pega? É o maior sacrifício. (Baltasar)*

Embora algumas instâncias possam fazer parte da rede de apoio, atuam, porém, de modo isolado e tão pouco efetivo, dada a dilatação no tempo para a obtenção da sua resposta, que passa a ser mais um problema a ser gerenciado pela família do que uma proposta de solução, como a princípio se mostrava. Percebemos também como há uma miríade de ações a serem postas em movimento para que o cuidado se realize, dando a dimensão dessa tarefa de cuidar que a família assume. Desse modo, concordamos com Bellato *et al.* (2009) quando dão ênfase à família como articuladora do cuidado, tanto próprio quanto daquele produzido por profissionais de saúde e outros, demonstrando seu papel de gerenciadora.

De outro lado, cabe destaque ao importante papel da rede de sustentação tecida pela família que, por manter maior densidade afetiva nas relações estabelecidas entre a família e seus membros, se faz presente de modo mais perene ao longo da experiência de adoecimento e também na realização dos próprios cuidados. Essa rede possibilita, inclusive, que a família possa dar conta de um cuidado que podemos chamar de “especializado”, dadas suas características próprias que buscam atender às necessidades impostas por uma condição crônica de cunho degenerativo e progressivo como a ALD.

### **Considerações finais**

Pelo estudo da experiência de adoecimento aqui apresentada pudemos perceber que a família de Belchior é quem articula não apenas a produção do cuidado, como também as intensas e reiteradas buscas por serviços e profissionais de saúde que possam oferecer algum alívio ao sofrimento da criança. A busca também se faz por insumos e condições necessárias para que o cuidado seja realizado, abarcando uma gama de elementos de diferentes naturezas. Assim, apreendemos que a família é a grande gerenciadora do cuidado, conforme apontam Bellato *et al.* (2009), reforçando a compreensão que as autoras fazem da família como cuidadora primária.

Neste sentido, na tecitura de redes para o cuidado os serviços públicos, privados e conveniados de saúde, as instâncias representantes do Poder Judiciário, entre outros profissionais e instituições, bem como os parentes e pessoas próximas são elementos postos em movimento ao longo da intensa peregrinação da família. Ao explorarmos apenas alguns dos muitos percursos empreendidos pela família procuramos mostrar que, ao buscar por respostas resolutivas para a situação agravada de saúde de Belchior, esta vai compondo a rede de cuidados, porém, não de modo aleatório ou dentro da formalidade da organização do SUS, mas seguindo uma lógica própria resultante da complexa conjunção entre situações, necessidades, pessoas, serviços e respostas. Esta conjunção amalgama-se por afetos, desafetos, indiferença e negligência, urdindo dificuldades e pondo à prova as potencialidades da família para o cuidado. Mas entendemos que, mais do que a família são os serviços e profissionais e as próprias políticas de saúde que são tensionados em sua capacidade de produzir práticas cuidativas frente à condição crônica de caráter degenerativo.

Assim, afirmamos que a família de Belchior “**entretece redes para o cuidado**”, sendo que essa “entretecitura” se faz tão mais necessária devido à pouca efetividade dos cuidados profissionais no atendimento às muitas necessidades que a criança que vive a condição crônica por ALD apresenta. Essa condição crônica, pelo caráter permanente, degenerativo e progressivo, carrega necessidades de cuidados também permanentes, constantemente renovadas e progressivamente mais intensas na medida em que a enfermidade progride e que as possibilidades de remissão das manifestações se tornam mais escassas, encaminhando a criança para sua finitude.

Dessa forma, entendemos que a compreensão da trajetória empreendida pela família constitui um elemento importante na avaliação das práticas em saúde, particularmente no seu modo ainda fragmentário de se constituir, que torna pouco possível o alcance da integralidade do cuidado necessário àqueles que vivenciam a condição crônica, particularmente com as características que a ALD traz para essa vivência, conforme procuramos mostrar. Todavia,

nos permite, também, evidenciar como a família é afetada diante das dificuldades encontradas quando não tem suas necessidades satisfeitas ou quando estas são atendidas de forma “recortada” e pontual, desgastando ainda mais seus potenciais para o cuidado, já tão requeridos nessa experiência longa e intensa de cuidar do filho.

E, se as descobertas dos modos de cuidar são experimentadas pela família no seu cotidiano, os profissionais de saúde e, de modo especial, de enfermagem, poderiam potencializá-los através de uma participação mais efetiva nas redes para o cuidado entretecidas por ela, por meio de cuidados domiciliares especializados articulados aos cuidados familiares, minimizando, no que fosse possível, o sofrimento da criança e da família na sua cotidianidade. Assim, poderíamos considerar que tais profissionais estariam desenvolvendo práticas mais cuidativas e que, sua permanência no tempo, garantiria, de algum modo, sua efetividade.

### Referências bibliográficas

1. ASENSI, F. D. Judicialização ou juridicização? As instituições jurídicas e suas estratégias na saúde. **Physis** [online], v.20, n.1, p. 33-55, 2010.
2. BAUMANN, M.; KORENKE, G. C. Haematopoietic stem cell transplantation in 12patients with cerebral X-linked adrenoleukodystrophy. *Eur J Pediatr.* v. 162, 2003. p. 6–14. In: PRAZIM, K. C. L. **Adrenoleucodistrofia: Relato de um paciente acompanhado no Hospital Regional da Asa Sul**. 2008. 51f. Monografia. Secretaria de Estado de Saúde do Governo do Distrito Federal Hospital Regional da Asa Sul Programa de Residência Médica em Pediatria DF. Brasília. 2008. 51p
3. BELLATO, R.; ARAÚJO, L.F.S.; CASTRO, P. “O itinerário terapêutico como uma tecnologia avaliativa da integralidade em saúde”. In: PINHEIRO, R.; SILVA JÚNIOR, A.G.; MATTOS, R.A. (org.). **Atenção básica e integralidade: contribuições para estudos de práticas avaliativas em saúde**. Rio de Janeiro: Cepesc, IMS/Uerj, Abrasco, 2008, 360 p.
4. BELLATO, R.; ARAUJO, L. F. S.; FARIA, A. P. S.; COSTA, A. L. R. C.; MARUYAMA, S. A. T. Itinerários Terapêuticos de famílias e redes para o cuidado na condição crônica: alguns pressupostos. In: PINHEIRO, R.; MARTINS, P. H. (Org.). **Avaliação em saúde na perspectiva do usuário: abordagem multicêntrica**. CEPESC- IMS/UERJ – ABRASCO. Rio de Janeiro/Recife. 2009.
5. COSTA, A. L. R.; FIGUEIREDO, D. L. B.; MEDEIROS, L. H. L.; MATTOS, M.; MARUYAMA, S. A. T. O percurso na construção dos itinerários terapêuticos de famílias e redes para o cuidado. In: PINHEIRO, R.; MARTINS, P. H. (Org.). **Avaliação em saúde na perspectiva do usuário: abordagem multicêntrica**. CEPESC-IMS/UERJ – ABRASCO. Rio de Janeiro/Recife. 2009. P.195-202.

6. CRUZ NETO, O. O trabalho de campo como descoberta e criação. In: MINAYO, M. C. S. (Org.) **Pesquisa Social: Teoria, método e criatividade**. Ed.vozes. Petrópolis. 1994.
7. ELIAS, L. L. K.; CASTRO, M. Insuficiência adrenal primária de causa genética. **Arq Bras Endocrinol Metab** vol 46, n.4. Ribeirão Preto. São Paulo. 2002.
8. HILLER, M. **As repercussões para a família no cuidado à pessoa idosa em condição crônica por sofrimento psíquico**. 2010.118f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) – Programa de Pós Graduação em Enfermagem, Universidade Federal de Mato Grosso, Cuiabá, MT, 2010.
9. MINAYO, M. C. S. **O desafio do conhecimento: Pesquisa Qualitativa em Saúde**. São Paulo: Hucitec, 2010.
10. MOURA, C. V. A. M. **Rede de apoio social ao familiar cuidador de pessoa com atrofia muscular espinhal I e II**. Dissertação (Mestrado em Saúde Coletiva) - Fundação Edson Queiroz. Universidade de Fortaleza – UNIFOR. Fortaleza, 2008.
11. ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE. **Cuidados inovadores para condições crônicas: componentes estruturais de ação**. Relatório Mundial. Genebra: Brasil, 2003.
12. \_\_\_\_\_. **Cuidados de saúde primários: agora mais do que nunca**. Lisboa: OMS, 2008. Disponível em: <[http://www.who.int/whr/2008/whr08\\_pr.pdf](http://www.who.int/whr/2008/whr08_pr.pdf)> Acesso em: 25/06/2009.
13. PORTUGAL, S. “Quem tem amigos tem saúde”: O papel das redes sociais no acesso aos cuidados de saúde. Simpósio “**Família, redes Sociais e Família**”, Hamburgo, Instituto de Sociologia da Universidade de Hamburgo, 7 e 8 de abril de 2005.
14. STARFIELD, B. **Atenção Primária: equilíbrio entre necessidades de saúde, serviços e tecnologias**. Brasília: UNESCO, Ministério da Saúde, 2002. 726p.
15. VILARINHO, P. F. O campo da saúde suplementar no Brasil à luz da teoria do poder simbólico de Pierre Bourdieu. **Cadernos EBAPE.BR**. v.II, n.3, 2004.

## TERCEIRO ARTIGO

### “RITUS”: MODO DE OPERAR DO CAMPO JURÍDICO NA GARANTIA DO DIREITO À SAÚDE

*Marly Akemi Shiroma Nepomuceno<sup>1</sup>*

*Roseney Bellato<sup>2</sup>*

*Laura Filomena Santos de Araujo<sup>3</sup>*

*Leandro Felipe Mufato<sup>4</sup>*

1 – Mestranda, autora do estudo que deu origem a este artigo, participou de todas as fases de sua elaboração, desde a concepção, trabalho de campo e análise dos dados, bem como da redação deste artigo. Também participou da concepção da pesquisa matricial à qual o estudo se vincula.

2 – Orientadora da Mestranda, participou da concepção da pesquisa matricial à qual o estudo se vincula, da concepção presente estudo, bem como da análise dos dados e da redação deste artigo.

3 – Coordenadora da pesquisa matricial à qual o estudo se vincula, participou da concepção do presente estudo e de diversos momentos da análise dos dados que deram origem a este artigo.

4 – Participou da concepção da pesquisa matricial à qual o estudo se vincula, da realização do trabalho de campo do presente estudo e de diversas discussões que conduziram à análise dos dados apresentados neste artigo.

**“RITUS”: MODO DE OPERAR DO CAMPO JURÍDICO NA GARANTIA DO DIREITO À SAÚDE<sup>18</sup>**

*Marly Akemi Shiroma Nepomuceno<sup>19</sup>*

*Roseney Bellato<sup>20</sup>*

*Laura Filomena Santos de Araújo<sup>21</sup>*

*Leandro Felipe Mufato<sup>22</sup>*

**Resumo:** Apreendendo que as decisões judiciais ainda conservam a tradição ritualística do modo de operar campo do direito, centrado em visão meramente legalista e positivada do direito, foi nosso objetivo compreender os afetamentos no cotidiano de cuidado de família que vivencia a condição crônica por adrenoleucodistrofia, causados pelo modo de operar do judiciário na efetivação da garantia do direito à saúde. Utilizamos o referencial metodológico da História de Vida Focal com uso da Entrevista em Profundidade, cujas narrativas compõem nosso *corpus* de análise. Apontamos que a atuação do judiciário ainda é ritualística, conservadora e fragmentária no atendimento à demanda por necessidades de saúde, gerando reiteradas buscas quando se trata de pessoa que vivencia uma condição crônica de caráter degenerativo que exige cuidado permanente e progressivamente mais intenso, como a criança deste estudo. Assim atuando, reforça o modo também fragmentado das práticas do campo saúde, não consubstanciando o princípio da integralidade. Consideramos que, se o judiciário adotasse postura de acolhimento às necessidades ampliadas da pessoa e família, aliado ao conhecimento das normas que estruturam o SUS, sua intervenção seria um elemento positivo a contribuir com as políticas públicas de saúde, sinergizando-as e diminuindo, em grande escala, o movimento de judicialização da saúde.

**Palavras-chave:** Direito à saúde. Cuidados de saúde. Poder Judiciário. Mediação. Família.

**“RITUS”: MODUS OPERANDI OF THE JUDICIAL FIELD TO GUARANTEE THE RIGHT TO HEALTH**

**Abstract:** Understanding that the judicial decisions still maintain the ritualistic tradition of the legal field’s modus operandi based on a merely legal and positive view of the law, it was our aim to understand the effects in the daily care of a family experiencing the chronic condition by adrenoleukodystrophy caused by the modus operandi of the judiciary in the guaranteeing of the right to health. We used the methodological referential of the History of

---

<sup>18</sup>Estudo vinculado à pesquisa matricial intitulada “As Instituições de Saúde e do Poder Judiciário como Mediadores na Efetivação do Direito Pátrio à saúde: Análise de Itinerários Terapêuticos de usuários/ Famílias no SUS/MT”, desenvolvido no âmbito do Grupo de Pesquisa “Enfermagem, Saúde e Cidadania” (GPESC) da Faculdade de Enfermagem (FAEN) da Universidade Federal de Mato Grosso (UFMT)

<sup>19</sup> Enfermeira da Secretaria de Estado de Saúde de Mato Grosso, Mestranda do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da FAEN/UFMT. Membro do GPESC. Email: marlynepo1@yahoo.com.br.

<sup>20</sup> Orientadora. Enfermeira; Doutora em Enfermagem; Professora da FAEN/UFMT, líder do GPESC. Email: roseney@terra.com.br.

<sup>21</sup> Co-orientadora. Enfermeira; Doutora em Enfermagem, professora da FAEN/UFMT, membro do GPESC. Email: laurafill@yahoo.com.br.

<sup>22</sup> Enfermeiro; Mestrando do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem FAEN/UFMT; Bolsista CNPq. Membro do GPESC. Email: leandro.mufato@yahoo.com.br.

Focal Life with the use of the Depth Interview, whose narratives are part of our *corpus* of analysis. We point out that the action of the judiciary is still ritualistic, conservative and fragmented in the attendance to the demand caused by health needs, generating repeated demands, when it refers to a person that experiences a degenerative chronic condition that demands permanent and progressively more intense care, as is the case of the child of this study. Acting in this way, it reinforces the fragmented methods of the practices in the health field, not consolidating the integrality principle. We consider that, if the judiciary should begin to position itself in a way that it would attend the growing needs of the person and his family, together with the knowledge of the rules that are the structure of SUS, its intervention would be a positive element for the contribution to the public health policies, interacting them, greatly reducing, in large scale, the health litigation movement.

**Keywords:** Right to health. Health care. Judicial Power. Mediation. Family.

### **“RITUS”: MANERA DE OPERAR DEL CAMPO JURÍDICO EN LA GARANTÍA DEL DERECHO A LA SALUD**

**Resumen:** Aprendiendo que las decisiones judiciales aún conservan la tradición ritualista de la manera de operar el campo del derecho, centrado en visión meramente legalista y positivada del derecho, fue nuestro objetivo comprender los efectos en el cotidiano de cuidado de familia que vivencia la condición crónica por adrenoleucodistrofia causados por el modo de operar del judiciario en el efectivo de la garantía del derecho a la salud. Utilizamos el referencial metodológico de la Historia de Vida Focal con uso de la Entrevista en Profundidad, cuyas narrativas componen en nuestro *corpus* de análisis. Apuntamos que la actuación del judiciario aún es ritualista, conservadora y fragmentaria en el atendimento a la demanda por necesidades de salud, generando reiteradas demandas cuando se trata de personas que vivencia una condición crónica de carácter degenerativo que exige cuidado permanente y progresivamente más intenso, como el niño de este estudio. Así actuando, refuerza el modo también fragmentado de las prácticas del campo salud, no consubstanciando el principio de la integralidad. Consideramos que, si el judiciario adoptase postura de acogimiento a las necesidades ampliadas de la persona y familia, aliado al conocimiento de las normas que estructuran el SUS, su intervención sería un elemento positivo a contribuir con las políticas públicas de salud, en sinergias, disminuyendo, en grande escala, el movimiento de judicialización de la salud.

**Palabras-clave:** Derecho a la salud. Cuidados de salud. Poder Judiciario. Mediación. Familia.

### **Introdução**

O arcabouço jurídico brasileiro encontra-se integralmente relacionado a procedimentos de reverência ritualizados resultantes das tradições inerentes a esse campo ao longo do tempo. A manutenção destas tradições se deve, entre outros, à centralização de poderes e de sua atuação no mundo contemporâneo, que se dá sob o aspecto da aplicabilidade das normas

jurídicas que são definidas por meio das reformas de leis, incluindo-as no ordenamento com previsão legal.

Marques (2005) aponta que as decisões judiciais ainda se vinculam ao paradigma positivista, cujo arcabouço legal e da interpretação das normas postas ainda aparta quaisquer elementos que não os estritamente normativos. A autora salienta ainda que, ao adentrar no campo das políticas públicas o campo jurídico, trazendo os recursos das construções dogmáticas, com conceitos e teorias generalizantes, autorizam a decisão jurídica a atuar em um nível de abstração muito diverso daquele da decisão política. Disso resulta a dificuldade do magistrado em processar, juridicamente, o que está posto em forma de políticas envolvendo o direito em foco. Essa dificuldade guarda estreita relação com a sua formação de forte cunho positivista que se apóia em conhecimentos lógico-dedutivos do arcabouço normativo.

E, diante desse modo de operar do judiciário, visando assegurar direitos realizados no interesse daqueles que os têm, deve decidir da melhor forma no caso concreto que está em análise. No entanto, ao decidir, mesmo levando em consideração o reconhecimento da necessidade do outro, não consubstancia estratégias de afetividade na saúde, ainda que esta esteja entre os preceitos de acolhimento e integralidade do cuidado à saúde (ASENSI, 2010; PINHEIRO e ASENSI, 2011). Asensi (2010) salienta que o código binário decisório não suscita, necessariamente, discussão sobre como e em que condições a decisão será efetivada. Explícita, ainda, que esse modo de atuar do judiciário, sob o ponto de vista da decisão, acontece de forma particularizada, entendendo que isso se deve à própria linguagem do campo do direito. Ou seja, o fato de a sociedade ter que se submeter a essa lógica instrumental, o reconhecimento das estratégias de acolhimento e integralidade passam a ser estranhas as dinâmicas de inclusão do seu direito à saúde.

Essa forma de atuar contribui para o fortalecimento dos procedimentos idealizados na seara jurídica, concebendo decisões polarizadas e ausentes de afetividade com demandas igualmente fragmentadas e singulares no que se pede (ALMEIDA, 2010; SANT'ANA, 2007). Com isso, há um descompasso no modo de operar do Sistema Único de Saúde (SUS) em prejuízo das necessidades de saúde geradas na sociedade, levando as pessoas a acessar o judiciário em busca da garantia do seu direito, pois embora haja a garantia do direito pretendido, as alegadas limitações de ordem econômica, dentre outras, suscitadas pelo campo saúde impossibilitam ou dificultam o cumprimento dele. Ademais, Moreira (2009, p.302.) também entende que:

As interações no cotidiano da saúde incluem inúmeros jogos de relações que evocam as necessidades de empaticamente identificar-se com as dores e demandas do outro, perceber-se tão humano quanto aquele que é alvo de um cuidado profissional, e também conseguir identificar referências que transmitam segurança, e ao mesmo tempo valorizem a fragilidade da vida, das decisões e dos recursos de apoio.

Essas inquietações que emergem a partir da população, provenientes da forma de gerir as práticas em saúde desenhadas por modelos que se apóiam em referenciais econômicos (PINHEIRO *et al.*, 2005), têm sido justificadas pelas portarias e protocolos clínicos, de forma que o planejamento em saúde tem se reduzido em políticas públicas, na expressão literal da palavra. Desse modo, as práticas profissionais do campo da saúde e também do direito permanecem muito aquém do reconhecimento das vulnerabilidades e dos direitos de pessoas e famílias que experienciam o adoecimento no contexto em que vivem, desconhecendo o seu modo de viver e cuidar.

Tal conhecimento precisa ter como centralidade a compreensão de que o modo de enfrentar o adoecimento é organizado pelas famílias de acordo com sua própria lógica e, nesse processo, vão construindo redes que lhes deem certa sustentação no suprimento das necessidades e das condições para a produção do cuidado à saúde (BELLATO *et al.*, 2009). Essa vivência promove intensas modificações na família, trazendo afetamentos diversos no seu cotidiano, levando-a a buscar pessoas e instâncias, do campo saúde e outros, que possam lhe dar certo apoio ao longo dessa experiência que pode ser contínua e mais permanente no tempo, como na ocorrência de uma condição crônica.

Nesse sentido, abordaremos os aspectos que se tornaram marcantes na vida de uma família que vivencia o adoecimento de criança por um agravo de caráter genético, crônico-degenerativo, a Adrenoleucodistrofia (ALD), cujas manifestações fazem dele uma condição crônica não apenas permanente, mas progressiva e que tende à morte, tornando o cuidado requerido paulatinamente mais intenso, tornando a criança e família ainda mais fragilizadas e vulneráveis. Por esta razão procuramos dar ênfase ao modo de operar do judiciário que foi acionado repetidas vezes para responder à necessidades de saúde não atendidas pelas práticas profissionais em saúde, que foram por nós evidenciadas durante a experiência de adoecimento e busca por cuidado dessa família. Tais “demandas judiciais em saúde”, modo de tradução do campo jurídico para as muitas necessidades geradas pelo adoecimento e não atendidas pelo campo saúde, se apresentam recortadas em demandas por intervenção profissional ou de insumos também pontuais, consubstanciadas em seu pedido pela “prescrição médica” (ARAÚJO, *et al.*, 2011). Esta passa a ser tida como prova substantiva dos processos judiciais,

e é sobre ela que o magistrado, normalmente, se pauta para conduzir o julgamento da demanda.

Também as implicações trazidas pelas decisões judiciais em razão das tradições ritualísticas emanadas desse campo foram por nós consideradas, frente à maneira como o judiciário enxerga e decide sobre o direito à saúde. Diante desse modo de atuar pouco ampliado e que se pauta em “recortes” de necessidades pelo campo saúde, reforça e é reforçado pelo modo de operar do judiciário, sendo que ambos não se apóiam na análise dos afetamentos que produzem na vida da criança adoecida e sua família ao vivenciarem a condição crônica por ALD. Nesse sentido, o objetivo deste estudo foi compreender os afetamentos no cotidiano de cuidado de família que vivencia a condição crônica por adrenoleucodistrofia causados pelo modo de operar do judiciário na efetivação da garantia do direito à saúde.

### **Percurso metodológico**

Utilizamos a abordagem qualitativa, descritivo-exploratória que permite desvelar processos sociais ainda pouco explorados (MINAYO, 2010), desenhando-se como um Estudo de Caso de família que vivencia a condição crônica por ADL. Empregamos a História de Vida Focal (HVF), como recurso metodológico nessa apreensão, buscando compreender a lógica da própria família quanto a sua vivência do adoecimento, bem como da busca por cuidados, dando-nos a conhecer também a realidade das práticas dos profissionais da saúde e do direito quanto à possibilidade de oferecer resolução para seus problemas (BELLATO *et al.* 2008). A operacionalização da HVF se deu por meio da Entrevista em Profundidade – EP, pois possibilita a compreensão profunda dessa experiência pela família, bem como do modo como interpretam e dão significados e sentidos a essa experiência (COSTA *et al.*, 2009; MINAYO, 2008; BELLATO *et al.*, 2008).

O trabalho de campo da pesquisa foi realizado entre os meses de maio de 2010 a janeiro de 2011, sendo realizados quatro encontros de entrevista gravada com os pais da criança, e mais dois encontros não gravados, mas que nos ampliou a compreensão do objeto de estudo, constituindo-se também como trabalho de campo, visto mantermos um diário com notas de observação. Participaram da pesquisa o pai, Baltasar<sup>23</sup>, a mãe, Maria, a irmã, Mirra e

---

<sup>23</sup> Todos os nomes apresentados são fictícios, de modo a manter o anonimato dos entrevistados e profissionais de saúde por eles citados.

Belchior, sujeito do nosso estudo. Assim, os entrevistados, o pai e a mãe, foram convidados a falar livremente sobre sua história, guiados pela questão norteadora “*Conte-nos como tem sido a experiência de adoecimento e a busca por cuidados para Belchior, e como isso tem afetado a vida da criança e da família*”, sendo realizadas intervenções pelo pesquisador de modo a se buscar aprofundamentos nas reflexões (MINAYO, 2010).

Nas narrativas dos sujeitos da pesquisa que foram gravadas em fita cassete e transcritas na íntegra, foi preservado a expressão da fala e mantidos erros gramaticais e de concordância. Também as Notas de Observação, registradas no Diário de Campo, conformaram o *corpus de análise*, sendo o produto submetido a leituras exaustivas em que procuramos compreender os sentidos da experiência de adoecimento e cuidado, segundo a lógica da própria família. As unidades de sentido destacadas foram organizadas em “grupamentos” que se constituíram na categoria do estudo por nós denominada de “o modo de operar do campo jurídico na garantia do direito à saúde”. Dela emergiram dois eixos de análise, sendo um empírico, por nós denominado: **(a) Rito do processo jurídico e a garantia do direito à saúde de Belchior**; e outro mais conceitual, que denominamos de **(b) Atuação da instância jurídica: função ou mediação na garantia do direito à saúde?**

Todos os critérios éticos previstos na Resolução 196/96 do Conselho Nacional de Saúde foram integralmente respeitados e o projeto da pesquisa matricial à qual este estudo se vincula foi aprovado no Comitê de Ética do Hospital Universitário Julio Muller (CEP/HUJM), sob protocolo 671/CEP-HUJM/09. Assim, para formalizar a participação das pessoas entrevistadas foi obtida a assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) e do Termo de autorização do uso de imagens.

## **Apresentação e análise dos resultados**

Para compreendermos o modo de operar do campo jurídico na garantia do direito à saúde frente à realidade das práticas em saúde, apresentaremos a experiência de adoecimento da família de uma criança em condição crônica por ALD, doença de cunho genético, rara, de natureza degenerativa e progressiva, que afeta as glândulas adrenais e a substância branca do sistema nervoso (BAUMANN e KORENKE, 2008). Pode ser classificada em quatro diferentes tipos de acordo com a fase da vida em que se manifesta, sendo que a ALD na criança é a que se apresenta de modo mais grave, sendo que o comprometimento neurológico se dá antes dos dez anos de idade, evoluindo progressiva e rapidamente para o estado vegetativo, com evolução fatal em tempo variável (ELIAS e CASTRO, 2002).

A criança de nosso estudo, com onze anos de idade, apresenta a forma mais intensa da ALD e no momento da realização deste, apenas o sentido da audição estava preservado havendo perda da mobilidade voluntária e instauração de dependência total para os seus próprios cuidados. Assim, abordar essa condição crônica a partir da vivência da família nos possibilitou compreender o dispêndio de energias físicas e emocionais do núcleo de cuidado familiar, considerando as conformações do adoecimento e das necessidades de cuidados da criança, que vão se tornando mais amplas e progressivamente mais intensas à medida que a doença progride e ela caminha para a finitude. Frente a esse estado agravado de saúde, a família necessitou acionar instâncias jurídicas, ou provocadoras destas, no intento de garantir condições para o cuidado a Belchior, visto que este não estava sendo oferecido de modo resolutivo pelos profissionais de saúde. Desse modo, também buscamos compreender como as instâncias jurídicas acionadas pela família contribuíram, ou não, para a efetivação do direito à saúde dessas pessoas, considerando seu modo de atuação com base em rituais inerentes ao seu campo.

#### O Rito do processo jurídico e a garantia do direito à saúde de Belchior

O adoecimento de Belchior teve início durante o seu processo de alfabetização, por volta dos sete anos de idade. Alterações como dificuldade para realizar tarefas escolares foram percebidas pelos pais ao acompanharem o filho nessas atividades, sinal de que algo fugia da “normalidade”.

*Maria nos disse que as primeiras mudanças sentidas foram no desempenho escolar do filho; faz o gesto com a mão explicando que o filho via a linha reta do caderno, mas escrevia fora dela sem perceber [...] (Notas de Observação).*

Com essas primeiras percepções Maria procura a escola, pois “*eu percebi, assim, que ele tava aprendendo, de repente foi diminuindo né! Por isso que eu busquei a escola: por que ele não tava aprendendo!*” Acreditando que fossem dificuldades próprias da idade, ao conversarem com a psicóloga da escola municipal do bairro onde moram, ficaram bastante apreensivos, pois esta indicou que eles procurassem um neurologista para fazer uma avaliação em Belchior. A família buscou, então, o SUS, porém, em vista da demora e percebendo o agravamento do estado de saúde de seu filho, decidiu consultar com profissionais da rede privada. Consultaram dois neurologistas que solicitaram exames de eletroencefalograma,

tomografia computadorizada e ressonância magnética, o que deixou a família ainda mais preocupada, diante da incerteza do diagnóstico:

*[...] Através do médico a gente ficou numa situação difícil porque, a primeira vez nós levamos, fez uma tomografia. O médico falou que tava com uma inflamação no sangue, na mesma hora já dizia que é um negócio que parece né! Aí deixou a gente em dúvida, mas mandou fazer uma ressonância pra ver mais detalhado. E aí tudo só na base do dinheiro. Pelo SUS mesmo, fosse esperar, até hoje não tinha feito. (Baltasar)*

A família expressa o seu descontentamento quanto à forma como estavam sendo conduzidas as práticas dos profissionais de saúde mesmo da rede privada, bem como, as dificuldades para obterem um diagnóstico, posto que, para tal, havia a necessidade de realização de exames especializados e de alto custo e de grande demora se realizados pelo SUS. Tal situação provocou inquietações na família, que passou a empreender esforços para que respostas resolutivas e efetivas pudessem ser encontradas de modo imediato, dado o agravamento progressivo das condições do filho. Assim, reconstruindo seus percursos na rede formal para o cuidado, passa a acionar outras instâncias como o campo do judiciário.

*Ácido graxo de cadeia muito longa. De cadeia longa. Este a gente teve que pagá. A gente vendo a dificuldade dele né! Só diminuindo. Pelo SUS é difícil. Aí, acabamo tendo de pagá. Aí, conseguimos um dinheiro emprestado, pagamo o exame. Aí, depois passou outro exame, né! De cadeia muito longa. E, esse exame aí, como é muito caro, mais caro né, aí, procuramo a Defensoria Pública. E conseguimos fazer pela Defensoria. (Maria)*

Assim, instauram-se, pela família, novos rumos na busca por cuidado resultante do acionamento do Poder Judiciário, através da Defensoria Pública, com o escopo de encontrar soluções aos problemas que a afligia, pois mediante os esforços demandados visibilizavam-se poucas perspectivas para consecução daqueles que são necessários à criança em progressivo agravamento de sua saúde. Cabe ressaltar que cuidados esses, são tidos como de responsabilidade das instâncias de gestão do SUS, conforme descritos no texto da Carta Magna (BRASIL, 1988), e reforçados por legislação específica que garante o direito da criança e do adolescente como prioridade absoluta (BRASIL, 1990).

Todo esforço a ser despendido pela família tem por intenção permitir-lhe postular, no campo do Poder Judiciário, pedidos que atendam às necessidades de saúde de naturezas diversas apresentadas por Belchior, ajuizando-as. Assim, ao dar voz a essas pessoas, os

representantes do campo jurídico, na pessoa do magistrado, busca arbitrar sobre esses conflitos visando à consecução do direito à saúde. No entanto, frente a uma gama de necessidades variadas e de diferentes naturezas que a condição crônica por ALD impõe à criança e sua família, há o recorte, já pelo profissional médico que faz a prescrição do exame diagnóstico, reforçado, de modo exemplar, pela decisão proferida sob o aspecto eminentemente particularizado e polarizado.

Vemos, assim, que o que caracteriza as decisões judiciais são respostas pontuais em favor de uma demanda igualmente pontual (ALMEIDA, 2010; SANT'ANA, 2007; BELLATO *et al.*, 2011), expressando a pouca resolutividade em saúde que também o campo jurídico consegue alcançar. Esta postura retrata uma das facetas do judiciário quando se decide por algo que esteja em conflito, tanto em relação ao produto quanto ao local de fornecimento, tal como expresso na narrativa da família:

*Aí eu já procuramos lá na farmácia judicial, aí o moço que atendeu falou: “Diz que o leite é pelo Estado e a fralda é pelo Município [...] O leite ainda tem uma porção, manda setenta e duas (72) latas. (Maria)*

Fixados no entendimento da teoria da reserva do possível<sup>24</sup>, os magistrados têm fixado entendimentos que as decisões judiciais concernentes a matérias sobre direito à saúde devem ser garantidas, e normas administrativas ou orçamentárias não podem ser obstáculo para sua consecução. Entretanto, essa teoria deve ser analisada com o auxílio do princípio da proporcionalidade e da razoabilidade<sup>25</sup>, de modo que um pedido seja julgado em virtude da relevância econômica dos direitos prestacionais, tendo em vista a limitação dos recursos disponíveis para a realização do direito no mundo dos fatos (VIOLA, 2006; SANT'ANA, 2007). Constata-se, assim, a existência de um paradoxo e isso nos leva a pressupor que as políticas públicas do campo saúde devem exprimir formas de efetivação do direito à saúde,

<sup>24</sup> A teoria da reserva do possível parte do pressuposto de que o orçamento público é absolutamente inflexível (DINIZ, 2009), um argumento limitador das prestações estatais, mormente em relação aos direitos sociais. Entretanto, deve ser encarada com reservas, pois Moro (2001), apud Viola (2001), entende que esse instituto constitui um obstáculo para a efetivação dos direitos sociais fundamentais, mas não uma barreira intransponível devendo-se maximizar os recursos e minimizar o impacto da reserva do possível considerando a exaustão orçamentária como prova efetiva para a impossibilidade da concessão de uma prestação social, com ausência total de recursos.

<sup>25</sup> Os princípios da razoabilidade e da proporcionalidade referem-se às ponderações que devem ser observadas em relação aos bens jurídicos em conflitos: direito social requerido e orçamento público, fundamentando-se na idéia de justiça e vedação das arbitrariedades, sendo utilizado como importante instrumento de proteção aos direitos fundamentais e de interesse público, sobretudo nas atividades realizadas sob o fundamento da discricionariedade dos atos do Poder Público (ROSA, 2009).

contudo, frente à inércia estatal para dar conta de tal finalidade, tem sido necessário acionar outras instituições, das quais se indaga a capacidade de reparar tal inércia.

Em face disso, observamos que o judiciário tem assumido um papel importante, haja vista sua atuação como uma instância que faz a intermediação nas relações de conflitos, buscando o alargamento do dever constitucional do campo saúde ao propiciar meios para garantir o direito fundamental à saúde. Esse aspecto assume especial relevância quando pensamos em uma família que está em grande sofrimento por uma condição crônica que, dentre outras características requer cuidados permanentes e progressivamente múltiplos à medida que o agravo vai se intensificando, necessitando de acompanhamento por meio de exames, insumos e cuidados de modo contínuo, conforme demonstrado na narrativa:

*Aí, tá esperando outro exame. O juiz já determinô que é pra fazer. Só que faz tempo que... Faz dia que tô pelejando e não me chamaram pra fazer né! Esse o... Pra repetir esse ácido graxo de cadeia muito longa. [...] Pra realizar ainda. Pra fazer o de cadeia muito longa. [...] Aqui. Dois mil e nove.*  
(Maria)

O longo tempo para a realização de um exame diagnóstico para um agravo que tem curso degenerativo e de evolução rápida do agravamento mostra que mesmo a intervenção jurídica não tem efeito rápido. Ainda que o juiz tenha “determinado” a realização do exame, é necessário que a família continue “*pelejando*” para que o mesmo seja realizado, ainda que um ano tenha se passado desde a decisão judicial que o garantiu. Observamos, assim, que, conforme apontam Bellato *et al.* (2011), o “remédio jurídico”, compreendido como a resposta judicial e seu modo de atender à demanda feita, atua com limitação e restrição no tempo, em contraposição à progressão da condição crônica que exige cuidados permanentes e progressivamente mais intensos.

Há que se considerar, também, a percepção trazida pela família em relação à especificidade desse exame, que é estritamente marcada pela importância em realizá-lo. O fato de haver a precisão de mais um exame para confirmação do diagnóstico tem um significado importante para a família, até porque, em alguns momentos, é colocado em dúvida o diagnóstico inicial de ALD; e, talvez, fosse suavizada a dor desta família saber qual doença o filho tem sob o ponto de vista médico, expressado do seguinte modo:

*[...] uns falaram que era uma inflamação, outros falava que era uma falha, aí ficou, assim, uma dúvida. E aí a doutora Magali pediu pra fazer esse exame de ácido graxo de cadeia longa.* (Baltasar)

Na busca pela satisfação de uma necessidade de saúde, a família passa a peregrinar intensamente, tecendo redes para o cuidado (BELLATO, ARAÚJO e HILLER, 2009) empreendendo esforços para resolver conflitos oriundos de uma relação pouco resolutiva e efetiva com os serviços de saúde. Ou seja, frente à vulnerabilidade dessa família e a não resolutividade e integralidade das práticas profissionais ofertadas, fez-se necessário construir novos arranjos ao longo da experiência de adoecimento. E aí, na medida em que começam a propor suas demandas na arena do judiciário, aquilo que era entendido pela família como “justiça”, sinônimo de resolução rápida, aos poucos perde sentido, pois há um esvaziamento dos significados pela ritualística da prática processual, conforme a narrativa de Maria demonstra:

*Mas diz que o juiz já determinou que é pra fazer, né! Esperando chama ele. Já tem o que? Já tá fazendo um ano que a ele pediu, né! Esse ano já falou que vai fazer o exame. [...] Tô esperando né! Esse foi pedido pela Defensoria. (Maria)*

Para Asensi (2010), as relações sociais estabelecidas na dinâmica judicial podem trazer dimensões diversas de outros entendimentos, como por exemplo: para o juiz, o processo pode significar o cumprimento de seu dever legal; para as partes, no caso a família, pode significar uma ameaça a sua vida, caso não consiga o que pleiteia.

Como as decisões são arranjadas dentro de um contexto meramente “judicializado”, cuja intermediação se dá de forma individualizada e impessoal, exige-se que família tenha que acionar a “máquina judiciária” mediante cada necessidade não atendida ou na renovação desta, para que o campo jurídico possa estar intervindo a cada nova demanda que a coloca para funcionar. Essa forma de atuar, nos parece, desencadeia um círculo vicioso no qual o poder executivo não age, por estar supostamente “amarrado” diante das decisões judiciais, ao mesmo tempo em que o poder judiciário decide pelo fornecimento do pedido demandado porque a Administração Pública permanece inerte (SANT’ANA, 2007).

A configuração trazida pelo campo do judiciário sob o aspecto da possibilidade de concretizar a atenção integral não é muito diferente da forma como o campo saúde põe em movimento suas práticas. De igual forma, Vieira (2008) discorre que o entendimento sobre ação integral pelo campo jurídico associa-se à noção de consumo, satisfazendo as necessidades de saúde que são pleiteadas nos processos judiciais e que, diferentemente, acontece no âmbito da saúde, apoiando-se em políticas públicas visando empregar os meios

necessários para a efetivação do cuidado, como por exemplo: atendimento médico, exames, internação, tratamento, entre outros.

Assim, nos parece importante apontar que os paradoxos que envolvem esses diferentes olhares concernentes à integralidade e resolutividade do cuidado, abarcam prejuízos ao cuidado de saúde de pessoas e famílias que vivenciam a experiência de um adoecimento por condição crônica, que requer atenção integral e tecnologias diversas nos diferentes níveis de atenção à saúde. Na nossa percepção, ambos os campos, da saúde e do jurídico se afastam da concepção da longitudinalidade do cuidado (STARFIELD, 2002) que pressupõe a existência de uma fonte regular de atenção ao longo do tempo, estando implícita uma interação caracterizada por responsabilidade por parte do profissional de saúde e confiança por parte da pessoa cuidada, de modo que esta seja atendida de forma mais eficiente.

Tal concepção, como já apontamos, se faz imprescindível quando se trata de uma pessoa que vivencia uma condição crônica com características peculiares, como é a situação da criança deste estudo. Por exigir cuidados permanentes, renovados e progressivamente mais intensos, o olhar “recortado” da magistratura não permite que sejam contempladas todas as múltiplas e mutáveis dimensões das necessidades dessa criança, considerando as conformações ritualísticas com que o poder judiciário se apresenta que lhe conferem uma atuação fragmentária e pouco resolutiva.

É preciso considerar que as pessoas e famílias que passam a demandar, judicialmente, a garantia do direito à saúde, via de regra, são aquelas que experienciam uma condição crônica, ou seja, trata-se de enfermidades que permanecem ao longo do tempo com necessidades múltiplas, que requerem uma atenção intensa e com pluralidade de cuidados. Porém, o modo fragmentário da prática judicial se expressa na contabilização das demandas pela família, que relata que:

*Essa já foi a segunda vez. A primeira vez eu fui lá e graças a Deus conseguimos pela Promotoria da Infância. Conseguimos fono e fisioterapeuta, só que eles têm uma quantidade de seção, aí se acabar vai ter que renovar o processo. (Baltasar)*

Mas, a sua esposa, Maria, narra de modo ainda mais contundente essa fragmentação das necessidades, ao afirmar que:

*A gente conseguiu pela Defensoria. É um processo. Esse aqui é pro exame, né! Tá aguardando. Aí, esse aí foi entrado pela Defensoria. Esse exame que*

*foi pela Defensoria e o da fisioterapia e da fono foi pela Defensoria que eu consegui [mostra os vários processos, cada qual com uma demanda]. (Maria)*

E prossegue dizendo que:

*Aí, elas [a fisioterapeuta e a fonoaudióloga] tão fazendo aqui. Elas já fizeram seis meses, né! E nós demo entrada pra conseguir ação de novo, né! Porque não tem condições da gente ir no Centro de Reabilitação. Elas vem assim... elas vem né! A fisioterapeuta ainda tá vindo né! A fono também, ela vem. Assim, diminuiu, né! Porque ela vem três vez na semana, né! Só que agora ela vem duas, assim, até esperar... Ela falou: “Eu vou vim, se por acaso me chamá eu também vô” (Maria).*

É necessário dar destaque ao fato de ser preciso acionar, ou, nas palavras do próprio campo, “por em movimento”, repetidas vezes, a máquina judiciária através de diversos processos judiciais que reiteram demandas já feitas, mas que precisam ser renovadas; ou mesmo frente a novas demandas instauradas no curso do adoecimento que, ressalte-se, encaminha a criança, de modo progressivo, para a finitude. E o fato de se buscar a garantia de cuidados à saúde, repetidamente, no Poder Judiciário, tem produzido afetamentos no meio familiar, gerando angústias, sofrimentos, ansiedades e expectativas ao longo de cada litígio. As esperanças depositadas e a demora da resposta judicial, ainda que a família acredite em uma resposta positiva às suas necessidades, deixa-a insegura naquilo que a decisão judicial possa resultar. Essa insegurança é maximizada pelo lapso temporal entre a sua propositura e o resultado que se delonga, como também, pela probabilidade de se materializar o pedido que se demandou.

*Vai uns seis mês, né! Aí acabando essas [latas de leite] que tem aí, diz que ainda tem lá. Aí quando tiver terminando essa que ainda tem lá, aí tem que fazer outro processo de novo. (Maria)*

A narrativa da mãe de Belchior mostra, de maneira clara, não apenas uma temporalidade dilatada que se abre entre a demanda judicial e o seu atendimento, marcada em meses, como também, o “recorte” das necessidades de modo pontual, fragmentário. Para cada necessidade há que se pôr em movimento a máquina judiciária através de uma demanda particularizada. E, assim, atrelando-se cada nova necessidade ou a sua reinstauração a uma nova demanda e esta a um novo rito processual, perde-se de horizonte a criança e suas necessidades permanentes, progressivas e renovadas de cuidado, visto que, a cada novo processo contabiliza-se como uma demanda única.

É importante trazer à discussão também a forma como as narrativas são apresentadas na contenda judicial, pois é nesse processo que se dá a invisibilização da pessoa e de suas necessidades ampliadas, mesmo em se tratando de interesse em benefício desta. A tradução dessas necessidades e a efetividade nas práticas jurídicas deveriam atender a todos os princípios constitucionais e infraconstitucionais, contidos na CF/88 e na Lei Orgânica da Saúde n° 8080/90 (Brasil, 1990), respectivamente. Porém, em razão dessa lógica, a prática ocorre de forma polarizada, e isso faz com que a discussão se trave “apenas” entre a parte em que o feito está sendo oposto e àquele que, supostamente, restabelecerá o equilíbrio social, efetivando um direito que se pleiteia na esfera pública.

Com essa prática, a pessoa adoecida e sua família, maiores interessados no litígio, ficam “em suspenso” até que se obtenha uma resposta, ou seja, só passam a ser visibilizadas a partir do momento em que a aplicabilidade do resultado do feito possa ser concretizada. Do contrário, a invisibilidade do autor se mantém, devendo aguardar até que todas as possibilidades para efetivação do direito à saúde possam ser esgotadas. Nesse ínterim de invisibilidade que marca o período de tramitação da demanda judicial, as mudanças ocorridas no estado de saúde da pessoa adoecida são também invisibilizadas, não havendo qualquer ajuste ao longo desse tempo no que está sendo demandado e, menos ainda, acréscimos de demanda para novas necessidades instauradas.

Mesmo assim, acreditando numa reparação da inércia estatal frente às políticas públicas de saúde, ainda que não caiba ao judiciário fazer a implementação dessa políticas, para que ocorresse o alcance de tal reparação, houve a necessidade de participação de pessoas diversas do meio familiar e social. Estas, de certa forma, instigaram a importância do ato de mobilizar a “máquina judiciária”, impulsionando-a, para que fosse viabilizada a prescrição do “remédio jurídico”; motivando o magistrado na produção de expectativas favoráveis sobre o direito à saúde.

*Tem coisa que a gente, as vezes, pode até resolver por outro lado, mas a gente não sabe né! Aí, através da gente conversando é que gente pode ter algum, vai tomando algumas informações que a gente pode ir direto na pessoa [...] O SUS não é aquele negócio!!! A gente já fica, fica descabriado [...] Então é por isso que a gente já vai na Promotoria da Infância [...]. Ah! Perguntava pras pessoas mesmo dentro do hospital, né? Aí, falavam pra gente onde que a gente podia í pra resolvê, pra consegui fazê exame, pra entrá na justiça. Aí que nós começamo, devagar a gente pegô e começamo. [...] Pessoas que estavam com pacientes [...] Até profissional também orientô. Ajudava a gente né! (Baltasar)*

Como se pode observar, as pessoas se ajudam mutuamente na busca pela melhor resposta as suas necessidades, fazendo sugestões para a sua consecução. Como diz o Sr. Baltasar “*vai tomando algumas informações que a gente pode ir direto na pessoa*”. Parece-nos que as pessoas consideram que possa haver caminhos mais curtos a serem trilhados nessa difícil peregrinação em busca de cuidados à saúde. Pode ser observada também a participação de profissionais de saúde do SUS na orientação à família na busca pelo judiciário. Acredita-se que tal orientação seja dada como resposta na ausência de transparência e publicização sobre as deliberações das políticas públicas na interação entre os níveis de poderes donde emergem as responsabilidades.

Tais níveis deveriam interagir continuamente, de forma a garantir que o desenho da política de saúde pudesse ser enfrentado e assegurado concretamente pelos profissionais, tanto da saúde como do Poder Judiciário (DINIZ, 2009). A mesma autora pressupõe que a transparência e publicização podem ser um caminho de diálogo promissor para a contenção das demandas judiciais e estabilização jurídica do direito à saúde. Contudo, não significa a impossibilidade de proteção individual por via judicial suportada por litígios entre as partes que versem suas necessidades, garantindo aquilo que se denomina de justo em saúde.

Mas há que se pensar que o que seja justo para alguns, não o seria para outros. Assim, podemos nos questionar se o que seria justo em saúde para a criança que vive com a condição de adoecimento por ALD seria o mesmo àquele que está vivenciando uma condição crônica por câncer, por exemplo? Embora sejam situações de adoecimento que se apresentem com gravidade elevada, requerem, no entanto, cuidados personalíssimos. Torna-se necessário, pois, refletir sobre essa assertiva do justo em saúde, dado que cada adoecimento é único e somente aquele que o experiencia sabe o que lhe é necessário e, portanto, o justo para ele, não sendo passível de contestação, também não deveria ser submetido ao ato de discricionariedade<sup>26</sup> da administração pública.

Ao se deparar com profissionais de saúde em quem possa confiar, a família se mostra reconhecida, pois vê possibilidade e resolução para a sua necessidade, conforme aponta Baltasar:

*Uma médica que não conhecia, fizeram uma carta [relatório que retratava a necessidade dos serviços de fisioterapia e fonoaudiologia] bem feita: “Senhor espera.” Digo: “Espero, se for possível até duas ou três ou quatro*

---

<sup>26</sup> Ato discricionário está relacionado à liberdade de decidir, na forma da lei, quanto à conveniência e oportunidade. Como não significa arbitrariedade, a apreciação da conveniência e oportunidade se realiza segundo o interesse público e não em relação ao interesse individual (ROSA, 2009).

*horas.” O importante é que, aí fizeram essa carta [...] Inclusive, falou verdade, fui bem atendido pelo pessoal lá do Centro de Reabilitação.*  
(Baltasar)

Tal afirmação reflete que para a família o respeito, o reconhecimento e a valorização das suas necessidades e sofrimento têm importante significado, ainda que tal reconhecimento se faça na forma de uma carta que pode lhe propiciar o acesso a outros níveis de cuidados. Entendemos, assim, o que seria justo em saúde: proporcionar um bom atendimento, com qualidade, respeito ao próximo, bem como a demonstração de interesse pelo que demandam, constituindo-se em ato de reverência e consideração pelo outro que já tem uma história de vida tão marcada por um contexto de vulnerabilidades.

#### Atuação da instância jurídica: função ou mediação na garantia do direito à saúde?

É necessário, também, fazermos uma breve reflexão quanto à forma de atuar do Poder Judiciário quando é provocado pelas partes que compõem o processo. Nessa situação, atribuímos a ele a posição de árbitro, visto que possibilita a interlocução entre duas partes: de um lado temos uma instituição com capacidade decisória, representada pela Instância de Gestão do SUS e de outro o instituto a ser beneficiado, podendo ser pessoa, família ou a sociedade. No entanto, questionamos se essa posição poderia ser considerada como de “mediadora” exercida pelo judiciário, já que Cintra, Grinover e Dinamarco (2000) entendem que o direito exerce, na sociedade, uma função ordenadora, coordenando, sistematizando interesses que se manifestam na vida social na forma de conflitos, ensejando a máxima realização dos valores da pessoa humana com o mínimo de sacrifício e *stress*.

Assim, nos parece haver um tensionamento quanto ao fato de podermos compreender a ação do judiciário na efetivação do direito à saúde como mediação ou como função. Segundo Martins (2008) a “mediação” constitui-se na prática de propor novos arranjos institucionais nos quais as necessidades de saúde possam vir a ser reconhecidas e acolhidas. Já a “função” do judiciário é para Cintra, Grinover e Dinamarco (2000) o exercício do direito, enquanto ciência.

No que se permite pensar, ao considerar o direito enquanto um ramo da ciência, no campo profissional estará submetido a responsabilidades; sopesando na área da magistratura, isso implicaria que funções e atribuições deverão ser desenvolvidas. Tratando-se de dois encargos, ao mesmo tempo em que se assemelham nas suas responsabilidades, divergem,

porém, nas suas competências, pois, ao dispormos em dimensões diferentes, longe de desqualificá-las, a magistratura ao mesmo tempo em que exerce a função ordenadora ao fazer cumprir a lei que já está posta e a função de cobrar que as decisões emanadas de um pedido sejam cumpridas, exerce também atribuições de resolução de conflitos que estejam em disputa.

Retomamos a discussão sobre a possibilidade de compreender a instância jurídica como mediadora na consecução do direito a saúde, trazendo uma definição de Martins (2008, p.138) para a figura do mediador como “recurso inerente às redes no agenciamento de conflitos, na negociação de acordos, na criação de novas possibilidades e na liderança de processos grupais e coletivos”. Também pode ser concebido como liderança apropriada que surge, conjuntural ou estruturalmente, para nutrir sociabilidades em diversos níveis da vida social e sistêmica. A idéia de mediação presente nessa discussão é trazida em evidência nos Termos de Ajustamentos de Condutas (TAC), elaborado quando há um arbitramento de conflitos, visando um acordo entre pessoas que estão em litígio, comumente utilizado nos processos em que o Ministério Público é parte. Mas, embora o mediador possa ser concebido como um elo, ele é muito mais do que isso, tal como descreve Martins, (2008, p.139):

É aquele que tem um registro mais amplo das memórias e fundamentos morais das práticas familiares, associativas e comunitárias, uma visão crítica apurada da natureza dos conflitos e das soluções adequadas e uma disposição moral para colaborar na organização das alianças.

Mas, Asensi (2010), ao tratar do *modus operandi* da instância jurídica, que tem como instrumento de manifestação o processo judicial, afirma que a sua organização, como objeto, não é arbitrária, pois tal organização, bem como formulação e funcionamento são bem específicos, estando orientada por provimentos, normas, costumes e estratégias próprias do campo do direito, considerando-se, também, as influências das tradições jurídicas. Trata-se, portanto, de um objeto que se encontra imerso numa rede de relações sociais que se desenvolvem de modo ritualizado, devendo, necessariamente, observar práticas e rituais específicos desse campo e que são um tanto herméticos. Ou, como ainda afirma Asensi (2010, p. 62):

O direito opera em termos de conceitos que são fundamentais na aplicação da norma jurídica ao concreto. E para participar da construção desse objeto - o processo judicial -, o indivíduo deve estar apto a mobilizar a linguagem jurídica e a participar das dinâmicas legais de sua produção.

Em que pese a sua função ordenadora e executora numa relação conflituosa, a atribuição que lhe é outorgada passa a ser usada como um atributo concedido à pessoa para ajustar e possibilitar novas conformações, com finalidade de restabelecer o equilíbrio social. A possibilidade da intercessão pós-função ordenadora, atuando na relação conflituosa, permite pensar que a inferência, de alguma forma, no contexto da pessoa poder-se-ia atribuir-lhes a responsabilidade de mediador formal. Isto posto, é possível alegar que os produtos gerados provenientes da relação conflituosa entre o campo saúde e a família que vivencia a experiência de adoecimento de criança por ALD, foram resultantes da decisão judicial proclamada pelo magistrado, enquanto um atributo concedido à pessoa, isto é, um profissional que mediou conflitos de modo ritualístico.

Assim, a família, ao acionar a instância jurídica, embora tenha tido seu direito garantido de modo parcial e fragmentado e, de certa forma, tal garantia tenha contribuído para os cuidados à saúde que a criança adoecida requeria, enfrenta ainda limitações sérias, exigindo que rearranjos familiares sejam construídos. Nas contendas resultantes do “remédio jurídico” concedido à criança adoecida e sua família, o campo do judiciário e da saúde, continuam a persegui-las, produzindo afetamentos dentro de um contexto que se encontra vulnerável a todo o momento.

Mas tomamos aqui a definição trazida por Bellato *et al.* (2011) de que o mediador atua complementando o potencial de cuidado da família, estabelecendo conectividade e, assim, possibilitando trocas entre dois pontos da rede, sendo ele um terceiro elemento. Assim, efetiva o acesso da família ao que se espera ser de melhor resolução para suas necessidades, potencializando o seu modo de cuidar; promove, pois mudança de uma situação inicial de carências para outra melhor, em que as condições para o cuidado estejam presentes, seja através da ampliação do acesso a recursos em saúde, seja elevando o potencial de cuidado ao direcionar percurso a ser trilhado para maior efetividade e resolutividade, permitindo a efetivação, em alguma medida, do direito à saúde garantida constitucionalmente.

Se assim for considerado, entendemos que as instâncias jurídicas acionadas pela família, ao arbitrar em favor do seu direito à saúde, concede-lhe fragmentos desse direito quando, pelo seu potencial ordenador poderia fazê-lo de modo mais amplo, concebendo resolução das necessidades da criança na sua complexidade. Ainda que, assim agindo, permanecesse restrita ao que foi demandado formalmente pelo campo saúde, na figura do profissional médico e sua “prescrição”, mas fazendo-o, minimamente, com base no tempo e quantidade imprescindíveis desse remédio jurídico para ser, de fato, efetivo frente às necessidades da criança e sua família. Mas, ao atuar de modo ritualístico na sua intervenção,

deixa de ser um sinergizador de esforços e passa a exercer a atribuição de árbitro na contenda pela garantia do direito à saúde.

### **Considerações finais**

As reflexões que emergiram deste estudo, manifestado pela experiência de uma criança e sua família em condição crônica por ALD, que precisou acessar, repetidamente, o judiciário para a consecução de seu direito à saúde, trouxeram conjunturas de inobservância às suas necessidades múltiplas de cuidados, que são permanentes, ao mesmo tempo que renovadas e progressivamente mais ampliadas, à medida que caminha para a finitude. Fato esse evidenciado pela forma como o sistema judiciário opera, trazendo uma noção de justiça comutativa, com decisões isoladas, pontuais e recortadas, pois este persegue a garantia das expectativas normativas e não as necessidades da criança e sua família.

A ritualística que se manteve ao longo do tempo e permaneceu influenciando, sobremaneira, com decisões judiciais fragmentadas na resposta e, de igual forma, no pedido aposto pela pessoa e sua família, de modo a ter um olhar descolado do princípio da integralidade e resolutividade que, por vezes, realiza a prática do reconhecimento do outro em suas necessidades, mas que, não necessariamente estabelece estratégias eficazes de afetividade. Percebemos com a experiência vivida pela família em estudo que, se o judiciário adotasse postura de acolhimento às necessidades da criança e sua família, com estudo cuidadoso de sua experiência de adoecimento, aliado ao conhecimento das normas que estruturam o SUS, a intervenção judicial seria um elemento positivo que poderia contribuir com as políticas públicas de saúde, diminuindo, em grande escala, o ter que pôr em movimento a máquina judiciária para garantir um direito já assegurado.

Nesse sentido, ainda é embrionária a sinergia de esforços entre o campo saúde e o campo jurídico, fazendo com que as tensões resultantes das necessidades de saúde sejam propostas, reiteradamente, nas instituições do Poder Judiciário, contestando o modo de atuar das Instâncias de Gestão do SUS. Com isso, ao mesmo tempo em que é provido um pedido, há um incentivo crescente ao fenômeno da judicialização em saúde, facilitando certa “acomodação” da administração pública, responsável pela implementação das políticas públicas de saúde. De igual forma, ainda se acredita que qualquer estratégia que pleiteie acolhimento e afetividade é vista por pessoas e famílias que acessam a instância jurídica, como estranha à dinâmica do reconhecimento do direito à saúde, por entenderem que a

superação de uma necessidade de saúde na produção de cuidado se limita na concessão da sua demanda.

Consideramos que os resultados deste estudo possam contribuir para se pensar uma prática mais eficaz do direito à saúde, na medida em que demonstra as limitações de ambos os campos – Saúde e Judiciário, visando consubstanciar práticas inovadoras e eficazes que atentem para ações em saúde pautadas nos princípios da integralidade e resolutividade, com base no reconhecimento do outro e de suas necessidades, como por exemplo, suprimindo a inércia estatal das políticas pública em saúde.

Consideramos, ainda, que outra forma de conter as práticas reiteradas de demanda judiciais seria o uso dos instrumentos processuais adequados para o controle judicial das políticas públicas em saúde, como por exemplo, as ações civis públicas que permitissem as ações coletivas que possam efetivar direitos coletivamente. Tal prática diminuiria o dispêndio econômico, físico e, principalmente, emocional das pessoas envolvidas no processo, implicando na concretude do direito à saúde.

### Referências bibliográficas

1. ALMEIDA, K. B. B.; SILVA, A. H.; WUNSCH, C. G.; CORRÊA, G. H. L. S. T.; ARAÚJO, L. F. S. **Busca do direito à saúde no judiciário: discurso de poderes e invisibilidade da pessoa.** 62º Congresso Brasileiro de Enfermagem – CBEN – Trabalho 1890. Florianópolis. SC. 2010.
2. ARAUJO, L. F. S.; BELLATO, R.; CORRÊA, G. H. L. S. T.; MUFATO, L. F.; NEPOMUCENO, M. A. S.; Análise da demanda do direito à saúde e as possibilidades de mediação pelo tribunal de justiça de Mato Grosso. In: PINHEIRO, R.; MARTINS, P. H. **Usuários, mediações e integralidade em saúde.** Rio de Janeiro/Recife: CEPESC – IMS/UERJ, UFPE – NUCEM, 2011, p.185-192
3. ASENSI, F. Direito à saúde, Judiciário e afetividade. In: PINHEIRO, R.; SILVA JUNIOR, A. (Org.). **Por uma sociedade cuidadora.** Rio de Janeiro: CEPESC: IMS/UERJ: ABRASCO, 2010.
4. BAUMANN, M.; KORENKE, G. C. Haematopoietic stem cell transplantation in 12patients with cerebral X-linked adrenoleukodystrophy. *Eur J Pediatr.* v. 162, 2003. p. 6–14. In: PRAZIM, KCL. **Adrenoleucodistrofia: Relato de um paciente acompanhado no Hospital Regional da Asa Sul.** 2008. 51f. Monografia. Secretaria de Estado de Saúde do Governo do Distrito Federal Hospital Regional da Asa Sul Programa de Residência Médica em Pediatria DF. Brasília. 2008. 51p.
5. BELLATO, R.; ARAÚJO, L. F. S.; FARIA, A. P. S.; SANTOS, E. J. F.; CASTRO, P; SOUZA, S. P. S.; MARUYAMA, S. A. T. A história de vida focal e suas potencialidades na pesquisa em saúde e em enfermagem. **Rev. Eletr. Enf.** n.10, v.3, p.849-856, 2008.
6. BELLATO, R; ARAUJO, L. F. S.; FARIA, A. P. S.; COSTA, A. L. R. C.; MARUYAMA, S. A. T. Itinerários Terapêuticos de famílias e redes para o cuidado na

- condição crônica: alguns pressupostos. In: PINHEIRO, R. MARTINS, P. H. (Org.). **Avaliação em saúde na perspectiva do usuário: abordagem multicêntrica**. CEPESC- IMS/UERJ – ABRASCO. Rio de Janeiro/Recife. 2009.
7. BELLATO, R; ARAÚJO, LFS; HILLER, M. Itinerários terapêuticos de família e redes para o cuidado na condição crônica: algumas experiências. In: PINHEIRO, R; MARTINS, P. H. (Org.). **Avaliação em saúde na perspectiva do usuário: abordagem multicêntrica**. CEPESC- IMS/UERJ – ABRASCO. Rio de Janeiro/Recife. 2009.
  8. BELLATO, R.; ARAÚJO, L. F. S; NEPOMUCENO, M. A. S.; MUFATO, L. F. “Remédio Jurídico” e seus afetamentos no cuidado à saúde de uma família. In: PINHEIRO, R.; MARTINS, P. H. **Usuários, mediações e integralidade em saúde**. Rio de Janeiro/Recife: CEPESC – IMS/UERJ, UFPE – NUCEM, 2011, p. 193-201.
  9. BRASIL. **Constituição da República Federativa do Brasil**. Brasília, DF: Senado, 1988.
  10. BRASIL. **Lei nº 8.069, de 13 de junho de 1990**. Dispõe sobre o Estatuto da Criança e do Adolescente e dá outras providências. Brasília, DF, 1990.
  11. BRASIL. **Lei Orgânica da Saúde nº 8.080**, 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. Diário Oficial da União. Brasília. DF, seção I, nº 182, 1990, 19p.
  12. CINTRA, A. C. A.; GRINOVER, A. P.; DINAMARCO, C. R. **Teoria Geral do Processo**. 16 ed. Malheiros Editores. São Paulo, 2000.
  13. COSTA. A. R. C. C. O percurso na construção dos itinerários terapêuticos de famílias e redes para o cuidado. In: PINHEIRO, R.; MARTINS, P. H. (Org.). **Avaliação em saúde na perspectiva do usuário: abordagem multicêntrica**. CEPESC- IMS/UERJ – ABRASCO. Rio de Janeiro/Recife. 2009.
  14. DINIZ, D. Judicialização de Medicamentos no SUS: memorial ao STF. **Série Anis**, Ano IX, n.66, p.1-5, Brasília, LetrasLivres, junho de 2009.
  15. ELIAS, L. L. K.; CASTRO, M. Insuficiência adrenal primária de causa genética. **Arq Bras Endocrinol Metab** vol 46, n.4. Ribeirão Preto. São Paulo. 2002.
  16. MARQUES, S. B. **A relação do sistema jurídico e do sistema político na garantia do direito social à assistência farmacêutica: o caso do Estado de São Paulo**. 2005. 260p. [Dissertação] São Paulo: Faculdade de Saúde Pública Da Universidade de São Paulo, 2005.
  17. MARTINS, P. H. M. Usuários, redes de mediadores e associações públicas híbridas na saúde. In: PINHEIRO, R.; MATTOS, R. A. (Org.). **Cuidar do cuidado: responsabilidade com a integralidade das ações de saúde**– Rio de Janeiro: CEPESC: IMS/UERJ: ABRASCO, 2008.
  18. MINAYO, M. C. S. **O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde**. 11.ed. São Paulo: Hucitec, 2008.
  19. MINAYO, M. C. S. **O desafio do conhecimento: Pesquisa Qualitativa em Saúde**. 12.ed. São Paulo: Hucitec, 2010.
  20. MOREIRA, M. C. N. Dádiva e rede na saúde: circuitos de troca e construção de estratégias de cuidado. In: PINHEIRO, R.; MATTOS, R. A. (Org.). **Razões públicas**

- para a integralidade em saúde: o cuidado como valor.** CEPESC- IMS/UERJ- ABRASCO. Rio de Janeiro. 2009. p.301 - 316.
21. PINHEIRO, R.; GUIZARDI, F. L.; MACHADO, F. R. S. ; GOMES, R. S. Demanda em saúde e direito à saúde; Liberdade ou Necessidade? Algumas considerações sobre os nexos constituintes das práticas de integralidade. In: PINHEIRO, R.; MATTOS, R. A. (Org.). **Construção Social da demanda.** UERJ, IMS: ABRASCO. Rio de Janeiro, 2005. 304 p.
  22. ROSA, M. F. E. **Direito Administrativo.** Coleção sinopses jurídicas. 10ªed. Reformulada. São Paulo. Saraiva. 2009. v 19. p. 106.
  23. SANT'ANA, R. N. **Judiciário: o novo defensor da saúde? C&D. Constituição & Democracia.** UnB – SindjusDF – Brasília. 2007.
  24. STARFIELD, B. **Atenção Primária:** equilíbrio entre necessidades de saúde, serviços e tecnologia. Brasília: UNESCO, Ministério da Saúde, 2002.
  25. VIOLA, L. A. **O direito prestacional saúde e sua proteção Constitucional.** 2006. 108f. Dissertação (Mestrado em Direito) – Faculdade de Direito de Campos, Campos dos Goytacazes, RJ, 2006.

## QUARTO ARTIGO

### MODO DO “REMÉDIO JURÍDICO” AFETAR A VIDA DE CRIANÇA EM CONDIÇÃO CRÔNICA POR ADRENOLEUCODISTROFIA E SUA FAMÍLIA

*Marly Akemi Shiroma Nepomuceno<sup>1</sup>*

*Roseney Bellato<sup>2</sup>*

*Laura Filomena Santos de Araujo<sup>3</sup>*

*Leandro Felipe Mufato<sup>4</sup>*

1 – Mestranda, autora do estudo que deu origem a este artigo, participou de todas as fases de sua elaboração, desde a concepção, trabalho de campo e análise dos dados, bem como da redação deste artigo. Também participou da concepção da pesquisa matricial à qual o estudo se vincula.

2 – Orientadora da Mestranda, participou da concepção da pesquisa matricial à qual o estudo se vincula, da concepção presente estudo, bem como da análise dos dados e da redação deste artigo.

3 – Coordenadora da pesquisa matricial à qual o estudo se vincula, participou da concepção do presente estudo e de diversos momentos da análise dos dados que deram origem a este artigo.

4 – Participou da concepção da pesquisa matricial à qual o estudo se vincula, da realização do trabalho de campo do presente estudo e de diversas discussões que conduziram à análise dos dados apresentados neste artigo.

## MODO DO “REMÉDIO JURÍDICO” AFETAR A VIDA DE CRIANÇA EM CONDIÇÃO CRÔNICA POR ADRENOLEUCODISTROFIA E SUA FAMÍLIA<sup>27</sup>

*Marly Akemi Shiroma Nepomuceno*<sup>28</sup>

*Roseney Bellato*<sup>29</sup>

*Laura Filomena Santos de Araújo*<sup>30</sup>

*Leandro Felipe Mufato*<sup>31</sup>

**Resumo:** O estudo teve por objetivo compreender como o “remédio jurídico” afeta a vida de uma criança com condição crônica por ALD e de sua família, considerando que essa condição, por instaurar necessidades de cuidado progressivamente mais amplas e intensas, teria na mediação jurídica um apoio para a família. Trata-se de um estudo de caso, com abordagem metodológica da História de Vida Focal posta em movimento pela Entrevista em Profundidade, realizada com os pais da criança do estudo. As narrativas e observações compuseram o *corpus* de análise, nos possibilitando compreender os significados da experiência do adoecimento para essas pessoas, bem como produzir uma representação imagética desse adoecimento e nela apontar os serviços e profissionais buscados, as instâncias jurídicas acionadas e as respostas obtidas. Pudemos também compreender a peregrinação empreendida pela família em busca dos cuidados necessários a Belchior não apenas junto aos serviços e profissionais de saúde, mas também nas instâncias jurídicas e naquelas que a põem em movimento, revelando o modo de operar também pontual e fragmentário dessas instâncias, não possibilitando a garantia do direito à saúde através de práticas cuidativas e efetivas.

Palavras-chave: Poder Judiciário. Decisões judiciais. Família. Doença Crônica. Direito à saúde.

## THE WAY “JUDICIAL MEDICINE” AFFECTS THE LIFE OF A CHILD AND HIS FAMILY IN CHRONIC CONDITION BY ADRENOLEUKODYSTROPHY

**Abstract:** The study aims at understanding how the “judicial medicine” affects the life of a child in chronic condition by ALD and that of his family, taking into account that this condition, because it demands needs for progressively larger and more intense care, would have in the judicial mediation a support for the family. It is a case study using the methodological approach of the History of Focal Life triggered by the Depth Interview, carried out with the child and his parents, objects of the study. The narratives and

<sup>27</sup> Estudo vinculado à pesquisa matricial intitulada “As Instituições de Saúde e do Poder Judiciário como Mediadores na Efetivação do Direito Pátrio à saúde: Análise de Itinerários Terapêuticos de usuários/ Famílias no SUS/MT”, desenvolvido no âmbito do Grupo de Pesquisa “Enfermagem, Saúde e Cidadania” (GPESC) da Faculdade de Enfermagem (FAEN) da Universidade Federal de Mato Grosso (UFMT)

<sup>28</sup> Enfermeira da Secretaria de Estado de Saúde de Mato Grosso, Mestranda do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da FAEN/UFMT. Membro do GPESC. Email: marlynepo1@yahoo.com.br.

<sup>29</sup> Orientadora. Enfermeira; Doutora em Enfermagem; Professora da FAEN/UFMT, líder do GPESC. Email: roseney@terra.com.br

<sup>30</sup> Co-orientadora. Enfermeira; Doutora em Enfermagem, professora da FAEN/UFMT, membro do GPESC. Email: laurafill@yahoo.com.br.

<sup>31</sup> Enfermeiro; Mestrando do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem FAEN/UFMT; Bolsista CNPq. Membro do GPESC. Email: leandro.mufato@yahoo.com.br.

observations formed the *corpus* of analysis, making it easy for us to understand the meanings of the experience of getting ill for these people, as well as to produce an imagistic representation of this illness and, in it point out the services and professionals used, the legal procedures triggered and the answers obtained. We could also understand the pilgrimage undertaken by the family in search for the necessary care to Belchior not only from the services and health professionals, but also in the judicial spheres and in those that put it in movement, revealing the *modus operandi* also punctual and fragmented of these spheres, not giving the guarantee to the right to health through effective and care practices.

Keywords: Judicial Power. Judicial decisions. Family. Chronic Disease. Right to health.

### **MANERA DE LA “SOLUCIÓN JURÍDICA” AFECTAR LA VIDA DE NIÑOS EN CONDICIÓN CRÓNICA POR ADRENOLEUCODISTROFIA Y SU FAMILIA**

**Resumen:** El estudio tuvo por objetivo comprender la manera de la “solución jurídica” afectar la vida de un niño con condición crónica por ALD y de su familia, considerando que esa condición, por instaurar necesidades de cuidado progresivamente más amplias e intensas, tendría en la mediación jurídica un apoyo para a familia. Se trata de un estudio de caso, con abordaje metodológico de la Historia de Vida Foca puesta en movimiento por la Entrevista en Profundidad, realizada con los padres del niño del estudio. Las narrativas y observaciones compusieron el *corpus* de análisis, posibilitándonos a comprender los significados de la experiencia de la enfermedad para esas personas, así como producir una representación de imágenes de esa enfermedad y, en apuntar los servicios y profesionales buscados, las instancias jurídicas accionadas y las respuestas obtenidas. También hemos podido comprender la peregrinación emprendida por la familia en busca de los cuidados necesarios a Belchior no apenas junto a los servicios e profesionales de salud, pero también en las instancias jurídicas y en aquellas que la ponen en movimiento, revelando el modo de operar también puntual y fragmentario de esas instancias, no posibilitando la garantía del derecho a la salud a través de prácticas de cuidados efectivos.

**Palabras-clave:** Poder Judicial. Decisiones judiciales. Familia. Enfermedad Crónica. Derecho a la salud.

### **Introdução**

Ampliando a idéia de doença crônica a Organização Mundial da Saúde - OMS (2003) tem utilizado o termo condição crônica para situações de adoecimento que exigem cuidados prolongados, contínuos e, às vezes, de natureza progressiva, abarcando nesta definição tanto as doenças infecciosas de curso mais longo, como as doenças não transmissíveis, distúrbios mentais e deficiências físicas. Essa complexa gama de agravos constitui-se um dos maiores desafios para a sistematização e gerenciamento dos serviços de saúde, o que se traduz, também, em grande dificuldade para o cuidado, tanto por parte da pessoa adoecida como das pessoas envolvidas no processo de cuidar, seja a família ou os profissionais de saúde.

Este órgão mundial (OMS, 2008) aponta ainda que uma das maiores limitações dos atuais sistemas de saúde em todo o mundo tem sido quanto à necessidade de centrar-se nas pessoas, de modo a desenvolver umas respostas mais efetivas, garantindo a continuidade dos cuidados oferecidos. Tal necessidade se faz imperiosa, pois à medida que ocorre a evolução das ciências que amplia o aparato tecnológico em saúde, a exigência de uma gestão forte e responsável tem sido cobrada pela sociedade, que entende haver recursos mal direcionados, concentrados nos serviços curativos, negligenciando o potencial de cuidados, sendo que tais serviços não se mostram preparados para o perfil dos agravos de longo curso.

Considerados como condição crônica, porém, com características peculiares quanto ao modo de evolução estão alguns agravos degenerativos, marcados pela permanência de manifestações de diversas ordens, que assumem progressão rápida, tanto na intensidade quanto na gravidade, não raro, conduzindo à morte. Tais agravos exigem cuidados também permanentes, que sejam progressivamente mais intensos e renovados. Dadas as suas características próprias, faz-se necessário que sejam amplamente estudados quanto aos afetamentos que produzem na vida da pessoa que os vivencia e de sua família, bem como das múltiplas necessidades de cuidado que demanda e do modo como os serviços e profissionais de saúde precisam se organizar para atendê-las.

Como exemplo dessa condição crônica está a Adrenoleucodistrofia (ALD), doença de cunho genético, rara, de natureza degenerativa e progressiva (BAUMANN; KORENKE, 2008). Pode ser classificada em quatro diferentes tipos, de acordo com a fase da vida em que a doença se manifesta, sendo que a ALD na criança é a que se apresenta de modo mais grave, cujas manifestações neurológicas se dão antes dos dez anos de idade, progredindo rapidamente para o estado vegetativo, com evolução fatal em tempo variável (ELIAS; CASTRO, 2002).

A família abordada neste estudo vivencia essa situação de modo intenso, pois abriga em seu seio uma criança que apresenta a forma mais grave da ALD sendo que, no momento da realização deste, apenas o sentido da audição estava preservado, já havendo perda da mobilidade voluntária e instauração do quadro de manifestações apresentado anteriormente. Dada as necessidades da família de produzir, de modo intenso, cuidados à criança e por não obter acesso efetivo àqueles desenvolvidos por profissionais de saúde, assim como aos insumos precisos ao seu provimento, teve que acionar, diversas vezes, instâncias jurídicas para garantia do seu direito.

Na intensa peregrinação dessa busca, a família reconstrói os “fluxos” formais do Sistema Único de Saúde – SUS, dando-lhe outra conformação procurando aumentar o

potencial da sua rede cuidativa (BELLATO *et al.*, 2009), que possibilitem respostas mais rápidas e resolutivas as suas necessidades de saúde. Nessa construção de fluxos outros que possam lhe garantir o cuidado à criança, instâncias do Poder Judiciário passam a compô-los quando os serviços e profissionais de saúde não conseguem suprir aquilo que a família precisa.

Consideramos que tais instâncias possam se constituir em possíveis mediadoras dando, em alguma medida, respostas às necessidades inobservadas no âmbito saúde, tendo certa efetividade na garantia do direito à saúde. Nesta direção trazemos a discussão da coresponsabilidade intersetorial dos campos saúde e judiciário no atendimento às necessidades da criança e sua família, bem como a potencialidade do “remédio jurídico” visto que, a exemplo das práticas profissionais em saúde, ele também se mostra pontual e estritamente recortado àquilo que foi solicitado judicialmente, com base na prescrição médica, dificultando um olhar mais integrativo de ambos os campos.

Deste modo, este estudo tem por objetivo compreender o modo do “remédio jurídico” afetar a vida de uma criança com condição crônica por ALD e de sua família.

### **Percurso metodológico**

Caracteriza-se como um Estudo de Caso, com abordagem qualitativa que se adéqua à compreensão das relações, assim como das crenças e percepções e interpretações das pessoas acerca de como vivem, do que sentem e pensam (MINAYO, 2010). Revelou-se importante para este estudo construído a partir da experiência de adoecimento da família de Belchior<sup>32</sup>, criança de 10 anos com ALD, permitindo-nos compreender os afetamentos provocados em sua vida pela condição crônica, na sua forma mais grave que, atualmente, compromete gravemente a atividade motora e neurológica da criança, impedindo-o de desempenhar movimentos, obrigando a família a produzir e buscar cuidados de modo intenso.

Participaram do estudo o pai de Belchior, Baltasar, e sua mãe, Maria, sendo que suas narrativas foram obtidas através da abordagem da História de Vida Focal, posta em movimento pela entrevista em profundidade (COSTA, 2009; MINAYO, 2008; BELLATO *et al.*, 2008), sendo que o trabalho de campo aconteceu entre os meses de maio de 2010 a janeiro de 2011. Os encontros para a realização da entrevista foram em número de seis, sendo quatro encontros gravados com os pais e dois encontros não gravados, que nos permitiram ampliar a

---

<sup>32</sup> Todos os nomes apresentados são fictícios, de modo a manter o anonimato dos entrevistados e profissionais de saúde por eles citados.

compreensão do nosso objeto de estudo. Em todos os encontros mantivemos o diário de campo com as notas das observações realizadas durante a permanência com os sujeitos do nosso estudo, que nos mostrassem a dinâmica e movimentos do contexto familiar, estratégia defendida por Minayo (2010) como parte essencial da pesquisa qualitativa. Assim, para aproximação com o contexto do vivido, apoiamos no entendimento de Maruyama (2004, p.65-66) ao afirmar que “língua narrativa não é apenas um discurso verbal, mas as formas como os sujeitos se expressam durante suas relações são também modos expressivos e não verbais”. Dessa forma, foram privilegiadas as falas dos sujeitos da pesquisa, que foram gravadas e transcritas na íntegra, tais como foram expressas, mantendo, inclusive, erros gramaticais e de concordância.

As transcrições das entrevistas bem como as anotações de observações compuseram nosso *corpus* de análise que foi submetido a leituras exaustivas, de maneira que pudéssemos compreender a lógica da própria família quanto a sua experiência de adoecimento e cuidado. Dessa leitura e trabalho de síntese, emergiram as unidades de sentido, que foram destacadas do *corpus* de dados e organizadas desenharam a categoria de análise do estudo por nós denominada de **“a linha do adoecimento e o ‘remédio jurídico’ – afetamentos na vida da criança e sua família”**.

Para compreender a complexidade da situação que envolve a família, bem como as respostas que obtive, tanto do campo saúde quanto do campo judicial, construímos, com base nas narrativas obtidas nas entrevistas, a “Linha de adoecimento e de busca por cuidado pela família de uma criança em condição crônica por Adrenoleucodistrofia” (Figura 3), que nos serviu de ferramenta analítica no estudo (ARAÚJO; BELLATO; HILLER, 2009). Essa ferramenta nos possibilitou dar visibilidade a esse movimento intenso da família na busca por cuidados, bem como as redes de apoio por ela tecidas para auxiliá-la nesse processo.

No desenho da linha, mantivemos a centralidade do adoecimento de Belchior (Fig.3, cor vermelha), seguindo a sequência temporal das principais ocorrências das manifestações clínicas e instauração de necessidades daí decorrentes, por entendê-la como direcionadora das buscas por cuidado empreendidas pela família e dos sentidos atribuídos à sua experiência. À esquerda dessa linha central foram dispostos os serviços e profissionais de saúde buscados (Fig.3, cor verde) e, ao seu lado, as redes de apoio tecidas pela família (Fig.3, cor amarela), constando de pessoas ou instâncias que, de algum modo lhes deram amparo para o cuidado. No lado direito da linha do adoecimento foram elencadas as redes de mediação acionadas pela família (Fig.3 cor azul). Ao seu lado foi traçada uma linha especificando as diversas fases da doença, desde suas primeiras manifestações até o momento do término do trabalho de campo

deste estudo. Empregamos como forma de expressão da lógica da família quanto à sua experiência do adoecimento de Belchior, alguns trechos de narrativas de seus pais que nos pareceram mais ilustrativos das suas percepções e sentimentos.

Quanto aos critérios ético-legais de pesquisa com seres humanos neste estudo foi obedecida integralmente a Resolução 196/96 do Conselho Nacional de Saúde (CNS), tendo havido aprovação da pesquisa matricial, à qual este estudo se vincula, pelo Comitê de Ética em Pesquisa, por meio do protocolo n°. 671/CEP-HUJM/09. Como garantia formal de tais critérios o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) foi assinado pela coordenadora da pesquisa matricial e pelos entrevistados.

### **Apresentação e análise dos resultados**

A leitura do *corpus* de análise permitiu a compreensão dos sentidos da experiência de adoecimento, a peregrinação empreendida pela família em busca dos cuidados necessários a Belchior e os muitos rearranjos postos em movimento no seu modo de viver. Também possibilitou dar visibilidade à linha do adoecimento nesses mais de três anos desde o início das manifestações e, nela, o acionamento dos serviços e profissionais de saúde, bem como do Poder Judiciário em busca de guarida e de respostas mais resolutivas às suas necessidades.

#### A linha do adoecimento e o ‘remédio jurídico’ – afetamentos na vida da criança e sua família

A vida da família, nos últimos anos, tem sido centralmente marcada pela busca incessante por cuidados a Belchior, visto que a condição crônica por ALD tem trazido implicações cada vez mais severas às suas vidas. Assim, desde que a criança tinha sete anos de idade, tem havido muito sofrimento, acentuado por numerosos momentos em que o agravo demandou peregrinação intensa na busca por cuidados, configurando-se por diversos meios de “ajuda” em que pessoas e instituições passaram a constituir uma rede tecida pela família, participando e contribuindo, de algum modo, no cuidado.

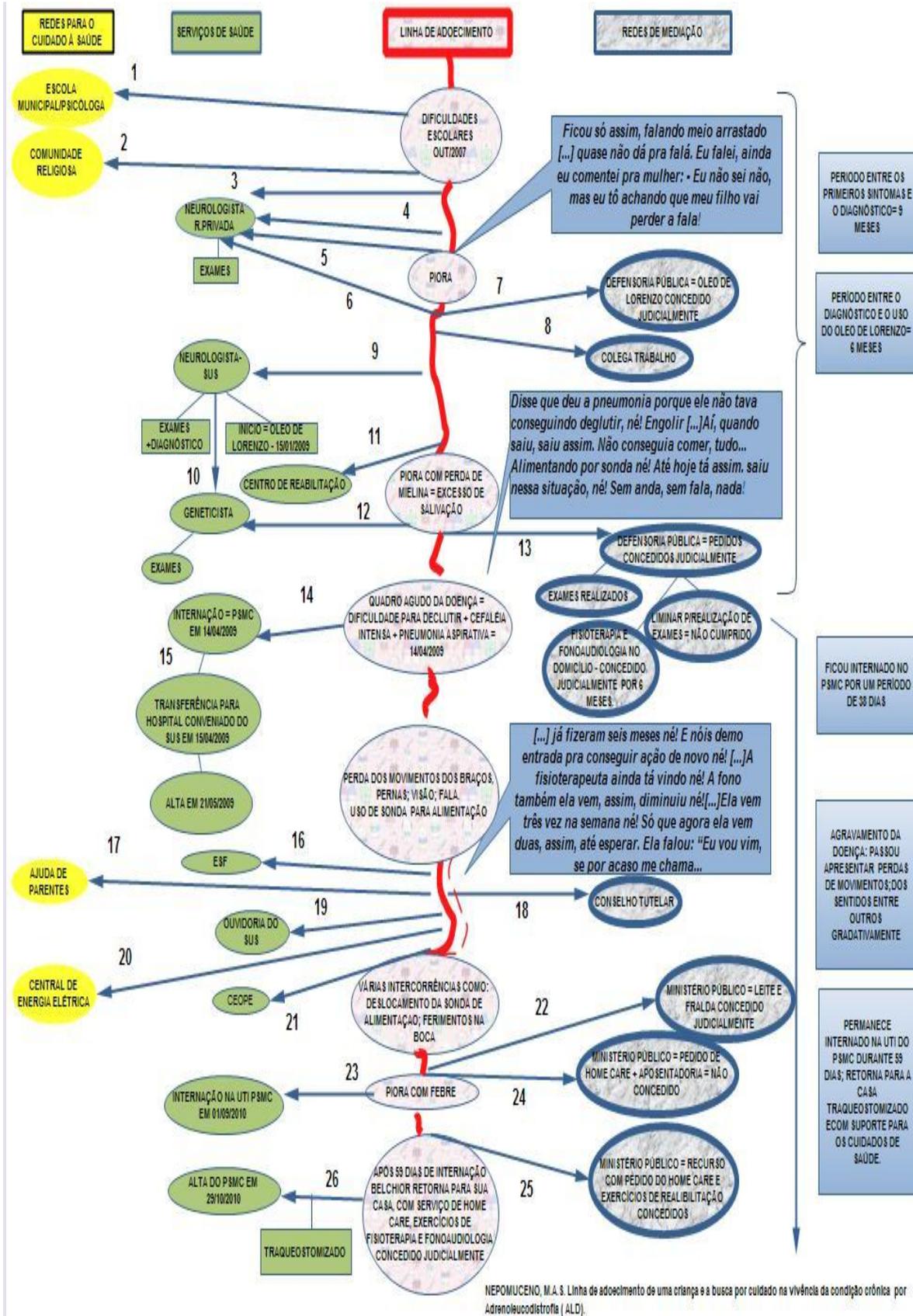
Também nesses momentos de maior sofrimento para a família, como quando teve início o adoecimento em que houve intensa busca por diagnóstico, ou nos inúmeros agravamentos que requereram intervenção profissional e hospitalização, houve necessidade de buscar, dentre outros, a Defensoria Pública (DP) ou o Ministério Público (MP) para que atuasse como mediador na garantia do direito da criança de modo que tivesse acesso ao que fosse necessário ao cuidado da sua saúde. No entanto, o direito da criança a ter “o melhor em

saúde” não pode ser integralmente respeitado, nem mesmo em se lançando mão dessas instâncias, cujos deveres são, respectivamente, orientar o cidadão quanto aos seus direitos e “provocar o judiciário”, atuando como mediador quando tais direitos forem contrariados; atuar, por iniciativa própria ou mediante provocação, fiscalizando a aplicação das leis e zelando pelo efetivo respeito dos poderes públicos aos direitos assegurados pela Constituição.

Se considerarmos o Estatuto da Criança e do Adolescente – ECA, que reitera o texto constitucional, dando-lhe redação específica no Artigo 11, ao declarar que “É assegurado atendimento integral à saúde da criança e do adolescente, por intermédio do Sistema Único de Saúde, garantido o acesso universal e igualitário às ações e serviços para promoção, proteção e recuperação da saúde” (BRASIL, 1990), vemos o quanto tal direito tem sido negado na história de adoecimento de Belchior. Essa realidade pode ser evidenciada na narrativa de sua mãe, ao discorrer sobre a necessidade de pagar exames diagnósticos pela impossibilidade de sua realização pelos serviços públicos de saúde no início do adoecimento do filho:

*Comecei a perceber coisa com sete anos né! [...] Desde a educação infantil que eu comecei a perceber as dificuldades dele na escola e vim buscando lá na escola. Aí, mandaram [professora] que eu fosse na psicóloga, né! Aí, ela encaminhou pra neuro, neurologista. Aí, eu procurei o neurologista e começô a ver exame e tomar remédio. Aí, o exame que ela passou: Ácido graxo de cadeia longa. [...] A gente vendo a dificuldade dele [Belchior], né! Só diminuindo. Pelo SUS é difícil. Aí, acabamo tendo de pagá. Aí, conseguimos um dinheiro emprestado, pagamo o exame. (Maria)*

Ao evidenciarmos, imagetivamente, a linha do adoecimento de Belchior tivemos a intenção de dar visibilidade a todo o esforço empreendido pela família para produzir e buscar os cuidados cada vez mais intensos por ele requeridos, bem como a necessidade de gerenciar os muitos elementos que compõem tais cuidados. Também possibilita mostrar as respostas obtidas, ou não, nessas buscas junto aos serviços e profissionais de saúde, bem como as instâncias públicas de defesa dos direitos acionadas pela família, em especial aquelas que visam à proteção e efetivação dos direitos sociais fundamentais, sendo possível apreender ainda o modo de expressão de tais respostas na vida da criança e família. Tal imagem apresenta-se representada na Figura 3 que trazemos a seguir.



Percebemos que, o fato de a criança vivenciar uma condição crônica degenerativa e com desfecho fatal, que requer cuidados múltiplos, permanentes e progressivamente ampliados e modificados, implica numa sobrecarga intensa para a família, visto ser ela a cuidadora quase exclusiva ao longo de todo o adoecimento. Fazemos o destaque de que, embora se trate de uma família extensa na sua composição consanguínea e de relações, a formação do núcleo de cuidado se apresenta reduzido, mantendo-se entre o pai e a mãe de Belchior e, de modo menos presente, de sua irmã adolescente. Alguns familiares com quem os pais mantêm laços afetivos mais fortes são pessoas que colaboram de modo indireto, com esse cuidado, geralmente proporcionando insumos que a família precisa para poder cuidar da criança, ou desenvolvendo atividades domésticas que permitam liberar os pais para esse cuidado.

Com o agravamento da doença e a instauração de novas necessidades, a família passou a empreender renovados esforços na busca por cuidados profissionais a Belchior, cotidianamente, envolvendo serviços e insumos de diversas naturezas. Pelas implicações econômicas que acarretavam à família, está o amparo em instâncias que possam lhe garantir a consecução do direito à saúde, como por exemplo, a Defensoria Pública:

*Passou outro exame né! De cadeia muito longa e, esse exame aí, como é muito caro, mais caro, né, aí procuramo a Defensoria Pública e conseguimos fazer pela Defensoria.” (Maria)*

Segundo Pepe (2010, p. 2405), a "judicialização da saúde" constitui-se em fenômeno multifacetado que “expõe limites e possibilidades institucionais estatais e instiga a produção de respostas efetivas pelos agentes públicos, do setor saúde e do sistema de justiça.” No caso da criança em questão vemos que o uso desse mecanismo de garantia do direito à saúde não foi, ele mesmo, efetivo, pois quando acionado trouxe respostas pontuais às necessidades, visto que o exame, tendo sido necessário no início do adoecimento, o foi em outros momentos e, a cada vez, a família precisou acionar instâncias garantidoras do direito.

*O de cadeia muito longa é o que a gente tá esperando né! A gente tá esperando esse exame né! Pra realizar ainda. Pra fazer o de cadeia muito longa. Mas diz que o juiz já determinou que é pra fazer né! Esperando chamá ele. Foi... Já tem o que? Já tá fazendo um ano que a ele pediu, né! [...] Esse ano já falou que vai fazer o exame. Não sei porque. Tô esperando né! É. Esse foi pedido pela defensoria. Aqui. Dois mil e nove. (Maria)*

E, se como afirma Garapon (2001), a forma de proteção assegurada pela aplicação de leis ocorre quando há omissões legislativas e executivas, tendo nas instâncias do judiciário o *guardião das promessas* de concretização dos direitos fundamentais, *in casu*, o direito à saúde, estas também não se mostram suficientemente potentes na aplicação do remédio jurídico” para que produza seus efeitos ao longo do adoecimento.

Assim, a família precisou lançar mão de outros recursos para obter as inúmeras respostas às necessidades reiteradas de cuidado. Nessa situação, as redes passam a figurar, com maior frequência, no desenho da linha de adoecimento de Belchior, condicionadas, especialmente, aos momentos de maior expressão das manifestações clínicas da doença, não sendo, portanto, de conformação fixa ou estável (ARAÚJO; BELLATO; HILLER, 2009). Decorre daí a importância de darmos visibilidade a esse movimento intenso da família ao produzir, buscar e gerenciar os cuidados requeridos pela criança.

Nesta mesma direção, Moreira (2009), acentua que essa interação que surge das diversas redes na produção do cuidado não é propriedade de um único segmento, mas encontra-se nela referida diversas combinações possíveis entre modelos de conhecimentos, perspectivas e capacidade de superar saberes, quando do enfrentamento dos processos de interação social, conflitos e negociações no campo da política pública e no cotidiano do cuidado. Assim, percebemos ser ao longo da própria experiência de adoecimento que a família constrói novas formas de continuar a lutar pela saúde de seu filho, suportando os muitos sofrimentos que a condição crônica acarreta, não amenizados pelo modo pontual, fragmentado, e limitado temporalmente que os dispositivos de concessão jurídica são oferecidos às muitas e renovadas necessidades de cuidado.

Nesse período de, aproximadamente, três anos de peregrinação na busca por cuidados que respondessem eficazmente às necessidades da criança, a família demandou, judicialmente, sete vezes por diferentes elementos para o cuidado a Belchior (Figura 3). Essas demandas envolveram pedidos de exames laboratoriais específicos para o diagnóstico da condição crônica ALD, medicamentos, fisioterapia e fonoaudiologia, fraldas e fórmulas lácteas, serviço de *home care*, benefício previdenciário, além de outras necessidades que seguiram caminhos diversos, como por exemplo, através da Ouvidoria do SUS e pela consecução através de serviços privados, pagos pela família.

As peregrinações nas buscas pelo cuidado são, assim, de diversas naturezas e em diversas esferas, tramando uma rede multifacetada e móvel, que responda às necessidades instauradas ao longo do adoecimento. Desse modo, diante da dificuldade apresentada por Belchior para deglutir, a necessidade do uso de uma sonda de gastrostomia era condição

essencial para que pudesse se alimentar. Outras famílias de pessoas que se encontravam nessa mesma condição, orientaram os pais para que procurassem o serviço da Ouvidoria do SUS (Fig.3, seta 19), pois eles dispunham do insumo que supriria essa necessidade, mas precisariam aguardar para que o mesmo fosse providenciado. Da mesma forma, a família se viu obrigada a buscar serviços particulares para realização das primeiras consultas com profissionais especializados (Fig.3, setas 3, 4, 5 e 6), bem como, para realização de alguns exames, dada a demora para se conseguir tais atendimentos pelo serviço público, que também só foi possível com a ajuda econômica da comunidade religiosa (Fig.3, seta 2).

*[...] tem o Conselho Tutelar que também está ajudando a conseguir o alimento, porque esse alimento dele aí é..trinta reais a lata, e é uma lata por dia. Aí lá pela defenso... Promotoria da Infância também, conseguiu leite e fralda. Eu tenho a receita né, e ela encaminha lá pelo Conselho. (Maria)*

Tais buscas se justificam, também, em razão da gravidade do adoecimento e pelas especificidades com que a ALD se molda, necessitando que os cuidados sejam constantemente renovados e ampliados, como é o caso das fórmulas lácteas e das fraldas descartáveis que, além do empenho do Ministério Público e da Defensoria Pública para se conseguir tais insumos, o Conselho Tutelar (Fig.3, seta 18) também esteve presente, visando garantir o direito da criança na sua consecução. Esse instituto, que zela pelo direito da criança e do adolescente, procurou viabilizar para que os cuidados exigidos por Belchior fossem efetivamente materializados, mediante algumas medidas de proteção, intermediando a atuação da família junto aos órgãos responsáveis na efetivação do direito à saúde da criança.

O que se vislumbra a partir dessas inúmeras provocações ao judiciário em que foi pedida a sua intermediação sobre um direito à saúde que foi inobservado, é que a família precisou, ela própria, acionar a “máquina judiciária”, por diversas vezes. Essa situação se deveu tanto em razão da violação desse direito como pelo não acompanhamento das suas próprias decisões a fim de que fosse possível reavaliar a necessidade de continuidade da prestação do serviço ou disponibilização do insumo.

Observamos que a peregrinação, portanto, não se limita apenas ao campo saúde, no que se refere aos serviços do SUS, mas também adentra o âmbito do campo jurídico, através das inúmeras instâncias acionadoras desse campo ou próprias a ele. Desse modo, a peregrinação empreendida pela família de Belchior a obrigou a grande dispêndio de seus potenciais de cuidado, devido a rápida progressão do adoecimento e a pouca efetividade com que os serviços de saúde se apresentaram frente à necessidade de ampliar os cuidados

requeridos. Com isso, a “máquina judiciária” foi movimentada inúmeras vezes, buscando responder a tais demandas, contudo, essas respostas, reconhecidas por nós como “remédio jurídico”, se mostraram limitadas no tempo e espaço, contrariando as renovadas necessidades que o adoecimento foi conformando.

O direito à saúde, na sua forma mais ampla, é mencionado diversas vezes na Carta Magna como um fator determinante, bem como é traduzido em outras dimensões como fatores condicionantes para que esse direito seja efetivo, como por exemplo, o “acesso aos bens e serviços essenciais” (BRASIL, 1988). No entanto, com toda a extensão da positividade da norma constitucional, esse direito ainda tem enfrentado dificuldades para que seja efetivado de fato, o que tem gerado posições contrárias à afirmação do direito constitucional à saúde como “direito de todos e dever do Estado” (BRASIL, 1988). E o que se tenta é caracterizar essa norma como um direito programático, ou seja, constitui numa tentativa de desonerar a Administração Pública de suas responsabilidades precípuas (MACHADO, 2009), entendendo que deva ser consubstanciado por programas e diretrizes para atuação estatal, pois isso, ao conferir certa elasticidade ao ordenamento constitucional, possibilita a não aplicabilidade imediata da obrigação.

No entanto, o direito à saúde é definido como um direito social fundamental (BRASIL, 1988) podendo ser compreendido como o direito ao desfrute de uma gama de bens, serviços e condições necessárias para se alcançar o mais alto nível possível de saúde física e mental (OLIVEIRA, 2010), em todos os níveis de assistência, obedecendo a uma organização ampliada de necessidades de saúde com qualidade nos serviços ofertados (CECÍLIO, 2006). Contrário a isso, o que se observa em nosso estudo é a não permanência e a limitação no tempo da assistência oferecida por serviços e profissionais, ainda que alcançada sob o poder coercitivo da instância jurídica. Esta mesma tem sua resposta também parcelar e limitada, dado o seu modo de atuação, motivada pelo fornecimento pontual de respostas às necessidades, tal como evidenciado nas narrativas:

*A primeira vez eu fui lá, graças a Deus, conseguimos pela Promotoria da Infância, conseguimos fono e fisioterapeuta, só que eles têm uma quantidade de seção. Aí, se acabar, vai ter que renovar o processo. (Baltasar)*

*Já fizeram seis meses, né! E nós demos entrada pra conseguir ação de novo [Fisioterapia e fonoaudiologia], né! Porque não tem condições da gente ir no Centro de Reabilitação. (Maria)*

Em meio à discussão, é importante pensar o que leva o judiciário a compor uma resposta jurídica de forma “recortada” frente às necessidades de saúde, e também limitada a quem pede, ainda que de maneira incisiva, exportado no discurso de “determino que”, “cumpra-se, “concedo a liminar”, entre outras formas de compreender a locução. Percebemos que, apesar do discurso ordenatório do campo jurídico na pessoa do magistrado, posto, inclusive, na primeira pessoa do singular, dando-lhe, pois, “pessoalidade” no mando, a efetividade de tal decisão não se mostra na prática, quando se observa que:

*O juiz já determinô que é pra fazer. Só que faz tempo que... Faz dia que tô pelejando e não me chamaram pra fazer né! Pra repetir esse ácido graxo de cadeia muito longa. (Maria)*

Assim, consideramos que, mais do que “ordenar” o cumprimento de uma decisão judicial, a perspectiva integrativa do direito à saúde poderia ser alcançada pela promoção de uma articulação para “mediar o conflito” entre necessidades de saúde constantemente renovadas e a possibilidade de oferta de cuidados que a elas respondessem de modo efetivo tendo, na figura dos profissionais de saúde, o ponto de apoio. No entanto, é preciso entender que, também a passividade e a pouca resolutividade do campo saúde, dão guarida ao modo fragmentário de ação do campo jurídico.

Sant’ana (2009), em estudo a partir de orientações jurisprudenciais do Tribunal de Justiça do Distrito Federal e dos outros Territórios (TJDFT), aponta que são as prescrições que devem prevalecer e que, para os magistrados julgadores, é o médico que entende das necessidades do seu paciente, não cabendo ao judiciário intervir em atividade que lhe é estranha. Assim, com o duplo reforço do pouco resolutivo, ao invés de uma sinergia de esforços positiva no sentido da garantia integral do direito à saúde da criança que tem necessidades de saúde constantemente renovadas e ampliadas e que, por isso, exige que também a oferta de cuidados e seus insumos as acompanhem, o que encontramos é uma sinergia que tende ao negativo entre o campo saúde e o campo judiciário, reforçando uma resposta pontual, fragmentária e limitada no tempo para tais necessidades.

Percebe-se, assim, que há evidente dificuldade do judiciário em lidar com conceitos técnicos da gestão e da prática de saúde, sendo estas vistas como entraves burocráticos e mecanismos de resistência do gestor à prestação de serviço com qualidade a população. Para esse enfrentamento, a troca de experiências interinstitucionais seria importante para vencer as inúmeras dificuldades que os julgamentos dos litígios que versam sobre necessidades de saúde, impõem. As peculiaridades são apresentadas desde o início do pleito, e aprender como

apreender os significados do adoecimento tornaria as decisões mais humanizadas, no sentido de se ter um olhar mais ampliado às necessidades asseveradas pelas pessoas e famílias (SANT'ANA, 2009), o que diminuiria a função de “fazer cumprir” e poderia alcançar um equilíbrio no discurso de poderes que são visibilizados no teor das decisões judiciais.

Diferente se põe as instâncias de gestão do SUS já que, mediante a política pública na qual este campo tanto se apóia visando à contingência de recursos econômicos (PINHEIRO, GUIZARDI, MACHADO *et al.*, 2005), percebemos que, se não há um gerenciamento sobre o que está sendo necessário ao cuidado da criança, também não o há em relação ao que está sendo ofertado à família, conforme bem descreve Baltasar, pai de Belchior:

*Igual o que aconteceu com o leite. Veio 244 latas. Eles mandaram 60. Aí, depois, diz que tinha que pegar lá. Aí eu fui lá pega e conversei com eles: “Como é que é? Tem que renovar o processo pra pedir mais?” Aí que me explicaram, que nem sabia quanto que tinha vindo, né! “Foi feito o pedido de 244 latas. Mandamos 72 pro senhor, aí tem mais 72. Quando não tiver mais aí o senhor avisa pra gente providenciar outro.” Aí o tá em falta [leite]. Aí, tava vendo já a hora de compra. Mas, conseguiram 12 latas. [...] Eu achava que se pediu 244 latas, tava em nome dele, eu acho que não podia passar pra outras pessoas. Eles alegam que tem muita procura. Então... (Baltasar)*

Maria, sua mãe, complementa a explicação do marido quanto ao modo de funcionamento da lógica da gestão do SUS do seguinte modo:

*Sr. Paulo falou pra mim o seguinte: “Não fica lá nessa farmácia. Aí chega aquela data, eles fazem o pedido pro almoxarifado”. Ele falou que é pra mim ligar segunda feira pra poder pegar. Então, segunda feira já chega todas as caixas. (Maria)*

Assim, não há controle sobre a necessidade de continuidade do serviço ou insumo que está sendo oferecido e do modo de tornar tal oferecimento mais resolutivo, sem que coloque a família em posição de estar peregrinando em busca do insumo ou em “situação de pedinte” de um direito assegurado. Mas, a falta de acompanhamento do estado de saúde da criança se vê refletido também quando da suspensão de algum insumo, mesmo antes do *quantum* deferido pela decisão jurídica, frente à modificação nas necessidades da criança que passa a prescindir do que foi demandado. Percebemos tal posição negligente do campo saúde quando, numa situação em que o medicamento Óleo de Lorenzo que a criança recebia por mandado judicial foi suspenso, a família é que precisou se preocupar em avisar o serviço saúde, conforme aponta Maria, mãe de Belchior:

*Sr. Paulo falou: “Vocês têm que conseguir o laudo pra cancelá.” [...] Acho que o negócio... aquele processo fica lá aberto né! Aí tem multiplicação... Tem que manda sim [cancelar o processo]. E teve uma consulta que eu pedi e aí não precisava, acabou que não pego. Eu tenho que ir atrás ...nessa semana, vou lá [cancelar o pedido do Óleo de Lorenzo que a criança não mais iria fazer uso por ordem médica].*

Isso nos permite constatar que não há acompanhamento sistematizado dos serviços realizados por ambas as instâncias, de saúde e jurídica, pois nenhuma delas tem por eixo de ação o acompanhamento da situação de saúde da pessoa em seu movimento e fluidez de necessidades mutáveis no tempo, mas a fixidez da burocracia, tal como podemos perceber na postura do judiciário, apontado por Sant’ana (2009, p.101):

Ao fim da demanda, a sentença também exige cuidados especiais, pois a redação do dispositivo deve ser cuidadosamente calculada para que não “engesse” o tratamento dispensado ao usuário do SUS. A dinâmica clínica é muito superior à judicial, e o processo civil carece de instrumentos eficazes para acompanhar as constantes mudanças.

A execução de uma obrigação recortada no tempo e no espaço se encontra distorcida de todo o contexto do vivido, visto a vulnerabilidade, tanto econômica quanto social e emocional em que se encontram a criança e sua família. Com isso, a prática do reconhecimento do outro e das suas necessidades são, em certa medida, desconsiderados, ao passo que deveria ser acatado como elemento importantíssimo, contestando o modo de atuar das instâncias de gestão do SUS, fazendo com que fossem realizadas práticas eficazes que respondessem às necessidades que um agravo com caráter degenerativo requer.

Em face dessa discussão, podemos considerar como prática eficaz a noção de integralidade trazida por Hartz e Contandriopoulos (2004) que remete à integração por meio de redes assistenciais e reconhece a interdependência entre os níveis de prestação de serviços de saúde, constatando que nenhum destes níveis dispõe de todos os recursos necessários que possam dar guarida aos problemas de saúde da população em suas diversas fases da vida, devendo, para isso, diminuir barreiras de acesso. Igualmente, Cecílio (2006) adota a integralidade como fruto do esforço e sinergia dos vários saberes de uma equipe multiprofissional quando pensada em rede de serviços saúde. Sem dúvida que, havendo esse encontro de serviços e saberes, o acesso às tecnologias de saúde necessárias poderia contribuir de forma mais eficaz nos cuidados de saúde de Belchior e sua família.

Com outro olhar, porém, a noção de integralidade trazida pelo judiciário está mais associada à idéia de consumo e dispositivos legais positivados. Nessa perspectiva as respostas obtidas pela família para as necessidades de saúde de Belchior se resumem às ofertas pontuais e estritamente recortadas, sem considerar o caráter fundamental dos princípios da integralidade e universalidade do acesso ao cuidado requerido pela criança (BRASIL, 1990). Delduque e Oliveira (2010) apontam que o poder executivo é a “peça-chave” para a construção do direito à saúde, pois é sua responsabilidade articular com os mais diversos parceiros, em todas as dimensões, para que esse direito a ser cotidianamente construído seja fruto das verdadeiras demandas da sociedade.

### **Considerações finais.**

Segundo Ayres et al. (2003) o conceito de vulnerabilidade é, ao mesmo tempo, construto e construtor de uma percepção ampliada e reflexiva que identifica os motivos de um dado agravo e seus impactos, em totalidades dinâmicas, conformadas por aspectos que vão desde as suscetibilidades orgânicas à forma como os serviços de saúde se organizam e dispensam esforços. Considera ainda, a exposição das pessoas ao adoecimento que resulta de um conjunto de aspectos coletivos e contextuais, que levam a uma condição de suscetibilidade ao adoecimento.

Tal vulnerabilidade se vê retratada, entre outros modos, nos muitos arranjos construídos pela família para dar conta das diversas necessidades apresentadas por Belchior, bem como na invisibilidade dos múltiplos custos gerados para a família ao ter que se submeter à ritualização da instância jurídica em reiteradas demandas a cada vez que “vence” uma concessão de direitos relativos a uma dada necessidade.

Diante disso, compreender as diferentes formas como a criança e sua família são afetadas pelos modos de organizar ações, tanto do campo da saúde como do jurídico toma grande importância, visto que, se ao primeiro caberia consubstanciar práticas cuidativas e ao segundo zelar pelo direito quando tais práticas não se fazem presentes, ambos têm, em grande medida, reforçado a vulnerabilidade da família por deixá-la desassistida de políticas públicas consolidadas em práticas eficazes e efetivas que a aprovisione dos recursos precisos para produzir o cuidado requerido por Belchior.

E, embora aqui tenhamos tratado de uma condição crônica específica por ser originada de agravo degenerativo, esta se mostra desafiadora para o campo saúde e jurídico, dada suas peculiaridades, mas também põe à mostra práticas pouco integrais que esses

campos desenvolvem e, mais que isso, a pouca articulação que os permeia. E, se a judicialização da saúde é um fenômeno atual, com tendência a se tornar cada vez mais presente em nossa sociedade, necessário se faz que ela seja compreendida em sua auto-engendração dentro do próprio campo jurídico, posto que este, ao atuar de modo parcelar e pontual frente às necessidades de saúde, obriga as famílias a acionarem a máquina que o movimenta inúmeras vezes ao longo de uma experiência de adoecimento.

### Referências bibliográficas

1. ARAÚJO, L. F. S.; BELLATO, R.; HILLER, M. Itinerários terapêuticos de famílias e redes para o cuidado na condição crônica: algumas experiências. In: PINHEIRO, R.; MARTINS, P. H. **Avaliação em saúde na perspectiva do usuário**: abordagem multicêntrica. CEPESC/IMS-UERJ; Recife: Editora Universitária; São Paulo: ABRASCO, 2009. p. 203-214.
2. AYRES, J. R. de C. M.; FRANÇA JÚNIOR, I.; CALAZANS, G. J.; SALETTI FILHO, H. O conceito de vulnerabilidade e as práticas em saúde: novas perspectivas e desafios. In: CZERESNIA, D.; FREITAS, C. M. **Promoção da saúde**. Rio de Janeiro: FIOCRUZ, 2003.
3. BAUMANN, M; KORENKE, GC. Haematopoietic stem cell transplantation in 12patients with cerebral X-linked adrenoleukodystrophy. Eur J Pediatr. v. 162, 2003. p. 6–14. In: PRAZIM, K. C. L. **Adrenoleucodistrofia**: Relato de um paciente acompanhado no Hospital Regional da Asa Sul . 2008. 51f. Monografia. Secretaria de Estado de Saúde do Governo do Distrito Federal Hospital Regional da Asa Sul Programa de Residência Médica em Pediatria DF. Brasília. 2008. 51p.
4. BELLATO, R. ARAÚJO, L. F. S.; FARIA, A. P. S.; SANTOS, E. J. F.; CASTRO, P.; SOUZA, S. P. S.; MARUYAMA, S. A. T. A história de vida focal e suas potencialidades na pesquisa em saúde e em enfermagem. **Rev. Eletr. Enf.** 10(3):849-56, 2008.
5. BELLATO, R.; ARAUJO, L. F. S.; FARIA, A. P. S.; COSTA, A. L. R. C.; MARUYAMA, S. A. T. Itinerários Terapêuticos de famílias e redes para o cuidado na condição crônica: alguns pressupostos. In: PINHEIRO, R.; MARTINS, P. H. (Org.). **Avaliação em saúde na perspectiva do usuário**: abordagem multicêntrica. CEPESC/IMS-UERJ; Recife: Editora Universitária; São Paulo: ABRASCO, 2009. p.187-194.
6. BRASIL. **Constituição da República Federativa do Brasil**. Brasília, DF: Senado, 1988.
7. BRASIL. **Lei Orgânica da Saúde nº 8.080**, 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. Diário Oficial da União. Brasília. DF, seção I, nº 182, 1990, 19p.
8. BRASIL. **Lei no 8.069, de 13 de julho de 1990**. Dispõe sobre o Estatuto da Criança e do Adolescente e dá outras providências. Brasília, DF: Senado, 1990.

9. CECÍLIO, L. C. O. As necessidades de saúde como conceito estruturante na luta pela integralidade e equidade na atenção em saúde. In: PINHEIRO, R.; MATTOS, R. A. (Org). **Os sentidos da integralidade na atenção e no cuidado à saúde**. 4.ed. Rio de Janeiro: CEPESC/UERJ, IMS; ABRASCO, 2006. p. 113-126.
10. COSTA, A. L. R. C.; FIGUEIREDO, D. L. B. MEDEIROS, L. H. L.; MATTOS, M.; MARUYAMA, S. A. T. O percurso na construção dos itinerários terapêuticos de famílias e redes para o cuidado. In: PINHEIRO, R.; MARTINS, P. H. **Avaliação em saúde na perspectiva do usuário: abordagem multicêntrica**. CEPESC/IMS-UERJ; Recife: Editora Universitária; São Paulo: ABRASCO, 2009. p.195-202
11. DELDUQUE, M. C.; OLIVEIRA, M. S. C. Tijolo por tijolo: a construção permanente do direito à Saúde. In: COSTA, A. B. et al ( Org.). **O direito achado na rua: introdução crítica ao direito à saúde**. Brasília: CEAD/UNB, 2009, 460 p.
12. ELIAS, L. L. K; CASTRO, M. Insuficiência adrenal primária de causa genética. **Arq Bras Endocrinol Metab** vol 46, n.4. Ribeirão Preto. São Paulo. 2002.
13. GARAPON, A. O juiz e a democracia: o guardião de promessas. Trad. M. L. C. 2ªed. Rio de Janeiro: Revan, 2001. In: FACHIN, Z. **Funções do Poder Judiciário na sociedade contemporânea e a concretização dos direitos fundamentais**. Disponível em: <[http://www.anima-opet.com.br/primeira\\_edicao/artigo\\_Zulmar\\_Fachin\\_funcoes.pdf](http://www.anima-opet.com.br/primeira_edicao/artigo_Zulmar_Fachin_funcoes.pdf)>. Acesso em: 23/12/2010.
14. HARTZ, Z. M. A.; CONTANDRIOPOULOS, A.P. Integralidade da atenção e integração de serviços de saúde: desafios para avaliar a implantação de um “sistema sem muros”. **Cad. Saúde Pública**. Rio de Janeiro. 20 Sup 2:5331-5336, 2004.
15. MACHADO, F. R. S. O direito à saúde na interface entre sociedade civil e estado. **Trab. Educ. Saúde**, Rio de Janeiro, v. 7 n. 2, p. 355-371, jul./out.2009
16. MINAYO, M. C. S. **O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde**. 11.ed. São Paulo: Hucitec, 2008.
17. \_\_\_\_\_. **O desafio do Conhecimento: Pesquisa Qualitativa em Saúde**. São Paulo: Hucitec, 2010.
18. MOREIRA, M. C. N. Dádiva e rede na saúde: circuitos de troca e construção de estratégias de cuidado. In: PINHEIRO, R.; MATTOS, R. A. (Org.). **Razões públicas para a integralidade em saúde: o cuidado como valor**. CEPESC- IMS/UERJ- ABRASCO. Rio de Janeiro. 2009. p. 301 - 316
19. OLIVEIRA, A. A. S. Direito à saúde: conteúdo, essencialidade e monitoramento. **Revista CEJ**, Brasília, Ano XIV, n. 48, p. 92-100, jan./mar. 2010
20. ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE. Relatório Mundial de Saúde 2008. **Cuidados de saúde primários: agora mais do que nunca**. Lisboa: OMS, 2008. Disponível em: <[http://www.who.int/whr/2008/whr08\\_pr.pdf](http://www.who.int/whr/2008/whr08_pr.pdf)> Acesso em: 25/06/2010.
21. \_\_\_\_\_. **Cuidados inovadores para condições crônicas: componentes estruturais de ação**. Relatório Mundial. Genebra: Brasil, 2003.

22. PEPE, V. L. E.; FIGUEIREDO, T. A.; SIMAS, L.; OSORIO-DE-CASTRO, C. G. S.; VENTURA, M. A judicialização da saúde e os novos desafios da gestão da assistência farmacêutica. **Ciênc. saúde coletiva** [online], v.15, n.5, p. 2405-14, 2010.
23. PINHEIRO, R.; GUIZARDI, F. L.; MACHADO, F. R. S.; GOMES, R. S. Demanda em saúde e direito à saúde; Liberdade ou Necessidade? Algumas considerações sobre os nexos constituintes das práticas de integralidade. In: PINHEIRO, R.; MATTOS, R. A. (Org.). **Construção Social da demanda**. UERJ, IMS: ABRASCO. Rio de Janeiro, 2005. 304 p.
24. SANT'ANA, R. N. **A saúde aos cuidados do judiciário: a Judicialização das políticas públicas de assistência farmacêutica no Distrito Federal a partir da jurisprudência do TJDF**. 2009. 159f. Dissertação (Mestrado em Direito) – Programa de Mestrado em Direito da Universidade de Brasília – UNB, Brasília, DF, 2009.

## 5- SÍNTESE

Ao longo do nosso estudo buscamos compreender as repercussões trazidas pelo adoecimento por ALD de uma criança e sua família e as muitas dificuldades vivenciadas no cuidado à criança, tanto dentro do campo saúde quanto ao buscar a efetivação do direito à saúde no campo jurídico. Pudemos assim, conhecer um pouco do modo ritualizado de atuar do Poder Judiciário no âmbito de como se dá o processamento interno das demandas por provimento às necessidades de saúde nessa instância, frente a direitos que foram positivados pela Constituição Federal e legislações infraconstitucionais, mas que dependem, ainda, da atuação de ambos os campos para sua efetivação.

Através das narrativas dos pais de Belchior, seguimos acompanhando temporalmente o sofrimento e dificuldades dessa família que teve suas vidas afetadas de modo desmedido pela necessidade de buscar, produzir e gerenciar, diuturnamente, o cuidado requerido pelo adoecimento do filho. Demos a conhecer características próprias da condição crônica por ALD que, por ser originada em um agravo degenerativo, exige cuidados permanentes e progressivamente mais intensos e renovados no atendimento às necessidades que se modificam frequentemente dada a rápida evolução da doença e o aparecimento de diversas complicações para a saúde da criança.

Embora tenhamos tratado de uma condição crônica que guarda semelhança com diversos outros agravos que se apresentam com característica de se prolongarem no tempo, esta é peculiar em sua essência. Conquanto a ALD possa ser considerada um agravo epidemiologicamente não expressivo, considerá-la como uma condição crônica que possibilita mostrar o sofrimento e necessidades de cuidado que envolve a criança e sua família a torna importante de ser amplamente estudada, visto ser implacável na sua evolução rápida e sem remissão, com perspectiva próxima de finitude.

Entretanto, em que pese esse prognóstico sombrio do agravo, a família vivencia o adoecimento sem ter esse desfecho fatal como horizonte, mas, sim, a possibilidade de remissão do sofrimento do filho e do seu próprio. É nessa perspectiva que nos parece muito mais promissor tomar essa vivência em termos de “condição crônica” e não de “doença crônica”, pois nos possibilita dar visibilidade ao modo como a família vive, significa e atribui sentido a essa experiência de adoecimento e possibilidade de finitude próxima do filho, trazendo seu cotidiano como *locus* de expressão dessa vivência. Instaure-se aí outra forma de viver a vida, com necessidades que se fazem presentes de maneira intensa, dado os muitos rearranjos que a família se vê obrigada a realizar.

A forma como a condição crônica passa a ser central em suas vidas está posta no desenvolvimento de cuidados personalíssimos a Belchior que foram sendo modelados ao longo dos anos, exigindo da família conhecer sobre a doença e como dela cuidar, o que se tornou um desafio, visto que pouco pode contar com o apoio de profissionais da saúde para isso. E se a ficção imita a vida, esta pode, em alguns momentos, espelhar-se naquela, pois pudemos compreender a forte influência que tece na vida dos pais o filme “O óleo de Lorenzo” (MILLER, G.; DOUG, 1992), que retrata caso semelhante ao do filho, dando-lhes, inclusive, esperanças em relação à remissão da sua doença.

Assim, narrativas trazidas a cada encontro com a família foram vivenciadas por nós com muito respeito e admiração pela maneira como têm sido organizados com esmero os cuidados a criança, demonstrando o seu potencial de cuidado que, apesar dos recursos limitados frente às necessidades sempre crescentes, não media esforços para provê-los. Mas para isso a família de Belchior precisou compor arranjos diversos e de inúmeras ordens na modelagem dos seus cuidados, ininterruptamente exigidos, construindo redes de apoio e sustentação que pudessem lhe dar certa sustentabilidade nesse processo.

Percebemos uma participação pouco potente dos profissionais de saúde na constituição dessas redes, não se articulando e integrando à família nessa produção do cuidado, de modo a ampliar seus potenciais frente às exigências permanentemente renovadas e ampliadas, relegando-a a um cuidar solitário e com pouco apoio. Decorrente disso, a família se vê constantemente desgastada no seu potencial de cuidar, necessitando estar sempre compondo diferentes arranjos no seu modo de viver que são verdadeiros desafios, visto que cada situação traz significados diferentes e formas de gerenciamento que exigem dela o desenvolvimento de racionalidade e conhecimento próprios para realizá-los, principalmente por tratar-se, em grande medida, de cuidados especializados a serem desenvolvidos por profissionais de saúde.

Ao mesmo tempo em que construiu novos arranjos em meio às redes para o cuidado, a família precisou pensar em rearranjos também no modo como poderia se organizar no âmbito intra-familiar. As implicações trazidas pelo adoecimento, o estado de alerta sempre presente nos olhos dos pais de Belchior, as peculiaridades impostas pelo agravo e o modo personalizado de enfrentá-las e produzir maneiras especiais de cuidado à saúde da criança, ficaram bastante visíveis nos encontros que foram realizados na residência da família.

A partir das novas configurações assumidas pela condição crônica e frente à atuação pouco efetiva do campo saúde, a família necessitou buscar a garantia dos cuidados em outras instâncias com o escopo de ampliar o seu potencial. Dentre elas o campo jurídico foi buscado, de forma intensa, como modo de efetivação do direito à saúde, sendo este acessado por meio

das instituições, compreendidas por nós, como provocadoras deste âmbito, quais sejam: Ministério Público, Defensoria Pública e Conselho Tutelar.

Mesmo diante da atuação limitada do campo saúde, ao acessar o campo do judiciário, este também se mostrou pouco efetivo nas suas ações, que tomamos como sendo o “remédio jurídico”, termo amplamente utilizado pelo campo ao tratar do resultado do conflito instaurado quando se quer pleitear um direito. A visão ainda bastante legalista dos direitos à saúde, em que o poder judiciário vem proferindo decisões com base preponderante no arcabouço legal, engendra respostas eminentemente pontuais, temporalmente marcadas e estritamente recortadas, que não dão visibilidade à gama complexa e sempre mutável de necessidades que a criança apresenta, deixando de enxergá-la na sua inteireza e rompendo com o princípio da integralidade nas suas práticas.

Consideramos que uma maneira eficaz de solução a esses conflitos seria através de práticas efetivas e eficazes de gestão no campo saúde, uma vez que os entes federativos são independentes e cabe ao poder executivo organizar-se e executar, de maneira ampla, a concepção do atual modelo de saúde do Brasil, que tem seus princípios fundantes na universalidade, equidade e integralidade. Assim, a teoria da “reserva do possível” e do “justo em saúde” cairia em desuso, pois não haveria necessidade de buscar “reservas econômicas” para prover saúde, visto que “justo em saúde” é a aplicabilidade correta das leis e o efetivo cumprimento destas, visto não serem auto-aplicáveis.

Também a forma de gestão ainda pouco eficiente que abarca o judiciário ao tratar as questões da saúde pode ser mais bem compreendida ao trazermos, em nosso estudo, a necessidade da família provocá-lo reiteradamente para a obtenção de um mesmo “remédio jurídico” imprescindível ao cuidado por um período prolongado, mostrando que não há, por parte desse campo, o acompanhamento da dinâmica do adoecimento articulado às suas próprias decisões. Ou seja, essa falta de articulação evidencia perda de parte da própria identidade dessa instituição, visto que alguns dos valores que são perpetrados são o compromisso, o valor social e a ética, que deixaram de ser observados, podendo ocasionar o descompromisso nas suas ações.

Aprendemos, também, que nos discursos emanados pelos dois campos, da saúde e do jurídico, versando sobre a solução de conflitos originados pela inobservância da garantia do direito à saúde, justificados pela escassez de recursos ou baseados em portarias e protocolos clínicos, a incontestabilidade da prescrição médica pelo judiciário e o poder discricionário do magistrado de julgar, ainda encontram-se protegidos pela intangibilidade. Assim, embora esses dois campos estejam, aparentemente, em contenda, na verdade se reforçam mutuamente,

através de “um poder” instituído socialmente e legalmente na figura desses profissionais, respectivamente, em detrimento da efetivação do direito à saúde consubstanciada em práticas concretas e eficazes desses campos.

Colocamos também em questionamento a eficácia que o campo jurídico tem para conter o fenômeno da judicialização da saúde, visto que no seu modo ainda restrito de atuar, pontual e temporalmente marcado, exige que a “máquina jurídica” seja reiteradamente acionada, causando-lhe inchaço e distorção em sua função que, se fosse constituída de outro modo, poderia promover esse campo como potente mediador na efetivação do direito à saúde, a medida em que pudesse apaziguar contendas entre a instância de gestão do SUS e as pessoas que se encontram litigando seu direito à saúde.

É necessário dar destaque também ao fato de que a especificidade do conhecimento da situação de adoecimento é de domínio do campo saúde, e o campo judiciário não dispõe, ainda, de conhecimentos para gerir tais assuntos, bem como de ferramentas necessárias para dar suporte ao final de cada obrigação cumprida. Por esta razão é importante que esses campos que tratam de diferentes ciências reúnam esforços que permitam que “dialoguem” no sentido de agregar e potencializar novas formas de enfrentamento e de mudanças de atitude frente ao fenômeno da judicialização. Consideramos que, apenas assim, poderíamos denominar a busca pelo judiciário como verdadeiro “exercício de cidadania”, no qual se poderia garantir o respeito e o cumprimento do direito à saúde da forma como é designado na Carta Constitucional, ou seja, reconhecido como direito fundamental que não pode ser modificado.

Assim, é importante considerar que existem muitos desafios a serem superados na efetivação e garantia do direito à saúde, pois estes não se encontram esgotados de discussão. Da mesma forma, como parte desse desafio, ensejamos que haja a articulação entre os campos da saúde e jurídico de modo que possa haver propostas conjuntas de concretização do direito à saúde, através da sinergia de esforços, pensando na sua consecução enquanto prática efetiva e permanentemente renovada, observando o contexto da realidade a ser aplicada.

## 6- CONSIDERAÇÕES FINAIS

As reflexões que puderam emergir deste estudo apontam para a fragilização do direito à saúde de uma criança necessitada do apoio de profissionais e instituições, dos campos da saúde e jurídico, para manter o cuidado intenso e progressivo que requer ao longo de sua vida. Tal fragilidade expõe a negligência, tanto com o texto constitucional quanto com o próprio Estatuto da Criança e do Adolescente, que determinam a sua proteção e atendimento integral por intermédio do SUS, com absoluta prioridade do direito à vida e à saúde, garantido mediante acesso universal e igualitário, com ações e serviços para promoção, proteção e recuperação da saúde. Vemos, assim, que a reprodução dessas responsabilidades outorgadas às instâncias públicas do SUS, ainda não tem sido substancial no atendimento das necessidades de saúde da população, tornando esse enfrentamento uma tarefa árdua, quer seja no ambiente do cuidado familiar ou no âmbito dos serviços públicos de saúde.

E se o SUS se organiza em torno de alguns dos princípios ideários da Reforma Sanitária Brasileira, que se concentraram na superação do silêncio por meio da participação social, da centralização de poderes, através da descentralização na prestação dos serviços e da desigualdade social por meio dos princípios da equidade e da universalidade de acesso aos serviços públicos de saúde; diante da experiência de adoecimento de uma criança e sua família, como caso exemplar, percebemos que grandes contradições ainda se encontram presentes na organização dos serviços e nas práticas profissionais que aí concretizam. Tal situação expõe a necessidade ainda mais premente de repensar tais práticas quando postas em xeque com as perspectivas traçadas pela Organização Mundial da Saúde ao tratar dos “cuidados inovadores” que respondem à melhor forma de oferecer cuidados a pessoas que vivem uma condição crônica, particularmente aquelas que apresentam o caráter degenerativo, como é o caso da ALD aqui estudada.

Pensando no “modelo assistencial” que concretamente se “encarna” em práticas profissionais nos serviços de saúde, que se mostram insuficientes para responder às necessidades de pessoas que vivenciam a condição crônica, particularmente aquelas que são decorrentes de agravos degenerativos, é que podemos compreender a necessidade da constituição de um cuidado familiar “especializado”, ou seja, de uma complexidade que foge, em muito, às possibilidades que as famílias têm para desenvolvê-lo sem a participação efetiva de profissionais de saúde.

É nesse lugar privilegiado do cotidiano familiar que se percebem os muitos afetamentos provocados pelo adoecimento e pela necessidade de buscar, produzir e gerenciar

cuidados, em grande medida de caráter especializado, que são vitais para a criança. E, se esses cuidados são produzidos de forma cada vez mais intensa, dado o agravamento do seu estado de saúde, podemos entender que a família tenha seus potenciais de cuidado mais exauridos ao longo do tempo, principalmente por não encontrar respaldo no cuidado profissional necessário ao filho.

Pensando no que seria de melhor para atender às necessidades de saúde enfrentadas pela família, pautamo-nos numa aliança entre os cuidados profissionais especializados e os cuidados familiares, sendo que aqueles deveriam se integrar a estes, imprimindo-lhe maior potência. Ou seja, ao se estabelecer uma conectividade entre esses dois níveis complementares, o potencial de cuidados se ampliaria, alcançando o que se espera ser de melhor para a saúde da criança, respondendo, desse modo à garantia do seu direito à saúde.

Destacamos, dentre os profissionais de saúde, a importância que a atuação da enfermeira e da enfermagem teria nessa situação de adoecimento por uma condição crônica de caráter degenerativo e progressivo que caminha para a finitude, visto que, na ausência da possibilidade de cura, o cuidado diuturno, em suas inúmeras dimensões e plasticidades, se faz mais necessário do que nunca. E aqui damos relevo ao fato de que o cuidado de enfermagem precisa “integrar-se” ao cuidado familiar, não substituí-lo, apoiando-o naquilo que lhe é próprio. Assim, o cuidado especializado – profissional – não deve ser posto sob responsabilidade da família, que precisa realizar o seu próprio cuidado, pautado, principalmente, no conforto e no apoio afetivo à criança. É necessário considerar também que o fato de a família ser cuidadora primária, torna-a também um foco de cuidado da enfermagem, de modo que possa ter seus potenciais de cuidado preservados, principalmente na ocorrência da condição crônica de curso permanente, como é o caso da ALD.

Caminhando nessas reflexões damos destaque também à tessitura de redes para o cuidado pela família que se tornam tão mais intensas e necessárias frente à pouca efetividade das práticas profissionais e da integração dos serviços de saúde, embora não queiramos com isso afirmar que a importância dessas redes se faça na proporção direta da ineficiência dos serviços de saúde.

Sob esse aspecto, o entrecimento das redes pela família mostrou, com frequência, o acionamento reiterado de instâncias do poder judiciário ou aquelas que as põem em movimento, como é o caso do Ministério Público e da Defensoria Pública. No entanto, o modo de atuar do campo jurídico, por não dispor ainda de práticas integrativas e atuando de modo ritualístico, mantém-se fragilizado nas suas ações. Assim, o que se poderia pensar do poder judiciário como um potente mediador na resolução de conflitos, ao realizar a

conectividade entre pessoas e família e os espaços diferenciados de cuidado à saúde pautada na materialização, pelo vínculo e acolhimento, de práticas eficazes, se restringe ao cumprimento de normas positivadas no interior do ordenamento legal ou reguladas pelas políticas públicas de saúde.

Isso nos leva a pensar, principalmente sobre a atuação do Ministério Público, como órgão de proteção da criança e do adolescente, tidos como vulneráveis pela própria condição de sua incapacidade relativa para gerir a própria vida. Ao buscar entendimentos sobre a forma dessa instituição estabelecer planejamentos de vanguarda com a implementação das regras estabelecidas pelo ECA percebemos que o seu modo de atuação também não tem sido suficientemente potente para cumprir seu papel de fiscal da lei, de modo prioritário, em favor da garantia do direito da criança em ter o melhor em saúde para o seu crescimento e desenvolvimento.

Assim, novos estudos precisam ser desenvolvidos, tendo por foco a criança e adolescente que necessitam de cuidados de saúde, de modo a apontar as fragilidades que a operacionalização desse direito encontra rumo a sua efetivação por parte dessa instância que tem competência para propositura de ações coletivas, já que lhes é outorgado o dever de zelar pelos direitos integrais da criança e do adolescente. Nessa perspectiva, cabe pensar que os Termos de Ajustamento de Condutas (TAC) poderiam ser um instrumento eficaz e célere que, no qual compromete as instâncias públicas de saúde a cumprirem o que está posto no pacto realizado, visando assegurar práticas eficazes que garantam o direito de acesso aos serviços de saúde com qualidade.

Mesmo com algumas precariedades ainda existentes, entendemos que o Ministério Público pode revelar-se um verdadeiro interlocutor entre a sociedade e a Administração Pública, proporcionando espaços que permitam articular práticas relacionadas à gestão de políticas públicas, assumindo o que é por nós considerado como “mediação” em um espaço de resolução de conflitos. Trata-se de uma estratégia extremamente importante, uma vez que o princípio da celeridade passa a imperar na contramão das demandas que movimentam a máquina judiciária que, por características próprias, exige tempo maior para dar resolutividade àquilo que foi consignado processualmente.

Urge fazer algumas inflexões e pensar no campo da saúde como um importante produtor de uma assistência qualificada, mas que precisa inovar no desempenho de práticas eficazes e modos de produzir conhecimentos, frente às mudanças epidemiológicas que colocam os agravos de longo curso, que aqui tomamos como condições crônicas, como um desafio premente que exige enfrentamento. Demos destaque mais uma vez a atuação da

enfermagem, pois as características que conformam a profissão possibilitam a interação entre as pessoas envolvidas nesse processo, com capacidade de elaborar estratégias cuidativas na perspectiva da pessoa adoecida e sua família, de modo efetivo e com práticas que sejam eficazes na vida dessas pessoas, ampliando-lhes os potenciais de cuidado.

Entendemos, assim, que este estudo, ao trazer a vivência de uma família fragilizada, com destaque a inúmeras necessidades de saúde que necessita que sejam colocadas em movimento, possa representar material útil para a reflexão quanto aos potenciais de cuidado especializado dos profissionais da saúde e o modo como este possa sinergizar os potenciais de cuidado das famílias que vivenciam a condição crônica de um de seus membros.

## 7- REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. ALMEIDA, K. B. B.; SILVA, A. H.; WUNSCH, C. G.; CORRÊA, G. H. L. S. T.; ARAÚJO, L. F. S. Busca do direito à saúde no judiciário: **discurso de poderes e invisibilidade da pessoa**. 62º Congresso Brasileiro de Enfermagem – CBEN – Trabalho 1890. Florianópolis. SC. 2010.
2. ANDRADE. O. G.; RODRIGUES, R. A. P. Abordagem holística do sistema de cuidado familiar do idoso com acidente vascular cerebral. **Revista Ciência, Cuidado e Saúde**, v.1, n.1, 2002, p. 185-191.
3. ARAUJO, L. F. S.; BELLATO, R.; HILLER, M. Itinerários terapêuticos de famílias e redes para o cuidado na condição crônica: algumas experiências. In: PINHEIRO, R.; MARTINS, P. H. (Org.). **Avaliação em saúde na perspectiva do usuário: abordagem multicêntrica**. CEPESC- IMS/UERJ – Recife: Editora Universitária; São Paulo: ABRASCO, 2009. p. 203-214.
4. ARAUJO, L. F. S.; BELLATO, R.; CORRÊA, G. H. L. S. T.; MUFATO, L. F.; NEPOMUCENO, M. A. S.; Análise da demanda do direito à saúde e as possibilidades de mediação pelo tribunal de justiça de Mato Grosso. In: PINHEIRO, R.; MARTINS, P. H. **Usuários, mediações e integralidade em saúde**. Rio de Janeiro/Recife: CEPESC – IMS/UERJ, UFPE – NUCEM, 2011, p.185-192.
5. ASENSI, F. D. Judicialização ou juridicização? As instituições jurídicas e suas estratégias na saúde. **Physis** [online], v.20, n.1, p. 33-55, 2010.
6. ASENSI, F. Direito à saúde, Judiciário e afetividade. In: PINHEIRO, R.; SILVA JUNIOR, A. (Org.). **Por uma sociedade cuidadora**. Rio de Janeiro: CEPESC: IMS/UERJ: ABRASCO, 2010.
7. AUMONT, Jacques. **A imagem**. Tradução: ABREU, E. S; SANTORO, C. 10. ed. Campinas, São Paulo. Papyrus, 2005.
8. AYRES, J. R. C. M.; FRANÇA JÚNIOR, I.; CALAZANS, G. J.; SALETTI FILHO, H. O conceito de vulnerabilidade e as práticas em saúde: novas perspectivas e desafios. In: CZERESNIA, D.; FREITAS, C. M. **Promoção da saúde**. Rio de Janeiro: FIOCRUZ, 2003.
9. BAUMANN, M; KORENKE, G. C. Haematopoietic stem cell transplantation in 12patients with cerebral X-linked adrenoleukodystrophy. *Eur J Pediatr*. v. 162, 2003. p. 6–14. In: PRAZIM, K. C. L. **Adrenoleucodistrofia: Relato de um paciente acompanhado no Hospital Regional da Asa Sul**. 2008. 51f. Monografia. Secretaria de Estado de Saúde do Governo do Distrito Federal Hospital Regional da Asa Sul Programa de Residência Médica em Pediatria DF. Brasília. 2008. 51p.
10. BELLATO, R.; ARAUJO, L. F. S.; CASTRO, P. O itinerário terapêutico como uma tecnologia avaliativa da integralidade em saúde. In: PINHEIRO, R.; SILVA JÚNIOR, A. G.; MATTOS, R. A. (Org.). **Atenção básica e integralidade: contribuições para estudos de práticas avaliativas em saúde**. Rio de Janeiro: CPESC; IMS/UERJ; ABRASCO, 2008. p.167-185.

11. BELLATO, R.; ARAÚJO, L. F. S.; FARIA, A. P. S.; SANTOS, E. J. F.; CASTRO, P.; SOUZA, S. P. S.; MARUYAMA, S. A. T. A história de vida focal e suas potencialidades na pesquisa em saúde e em enfermagem. **Rev. Eletr. Enf.** n.10, v.3, p.849-856, 2008.
12. BELLATO, R.; ARAUJO, L. F. S.; FARIA, A. P. S.; COSTA, A. L. R. C.; MARUYAMA, S. A. T. Itinerários Terapêuticos de famílias e redes para o cuidado na condição crônica: alguns pressupostos. In: PINHEIRO, R.; MARTINS, P. H. (Org.). **Avaliação em saúde na perspectiva do usuário: abordagem multicêntrica.** CEPESC/IMS-UERJ; Recife: Editora Universitária; São Paulo: ABRASCO, 2009. p.187-194.
13. BELLATO, R; ARAÚJO, L. F. S.; HILLER, M. Itinerários terapêuticos de família e redes para o cuidado na condição crônica: algumas experiências. In: PINHEIRO, R.; MARTINS, P. H. (Org.). **Avaliação em saúde na perspectiva do usuário: abordagem multicêntrica.** CEPESC- IMS/UERJ – ABRASCO. Rio de Janeiro/Recife. 2009.
14. BELLATO, R.; ARAÚJO, L. F. S; NEPOMUCENO, M. A. S.; MUFATO, L. F. “Remédio Jurídico” e seus afetamentos no cuidado à saúde de uma família. In: PINHEIRO, R.; MARTINS, P. H. (Org.). **Usuários, mediações e integralidade em saúde.** Rio de Janeiro/Recife: CEPESC – IMS/UERJ, UFPE – NUCEM, 2011. P 193-201.
15. BOCCHI, S. C. M. Vivenciando a sobrecarga ao vir-a-ser um cuidador familiar de pessoa com acidente vascular cerebral (AVC): Uma análise do conhecimento. **Rev Latino-am Enfermagem.** v.12, n.1, p.115-21, 2004.
16. BOFF, L. Saber cuidar: ética do humano, compaixão pela terra. Petrópolis: Vozes, 1999.
17. BRASIL. Constituição (1988). **Constituição da república Federativa do Brasil.** Brasília, DF: Senado, 1988.
18. BRASIL. **Lei Orgânica da Saúde nº 8.080**, 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. Diário Oficial da União. Brasília. DF, seção I, nº 182, 1990, 19p.
19. BRASIL. **Lei no 8.069, de 13 de julho de 1990**, que dispõe sobre o Estatuto da Criança e do Adolescente e dá outras providências. Brasília, DF: Senado, 1990.
20. BRASIL. Ministério da Saúde. A Prática do Controle Social: Conselhos de Saúde e Financiamento do SUS. Série histórica do CNS, n.1, Série I. **História da Saúde no Brasil**; n.1.1.ed.7ª impressão. Brasília. DF. 2003. p 26.
21. CANESQUI, A. M. Estudos antropológicos sobre os adoecidos crônicos. In: CANESQUI, A. M. (Org.). **Olhares socioantropológicos sobre os adoecidos crônicos.** São Paulo. HUCITEC/FAPESP, 2007.p.19-51.

22. **Avaliação em saúde na perspectiva do usuário:** abordagem multicêntrica. CEPESC/IMS-UERJ; Recife: Editora Universitária; São Paulo: ABRASCO, 2009. p.187-194.
23. CARVALHO, F. T.; MORAIS, N. A.; KOLLER, S. H.; PICCININI, C. A. Fatores de proteção relacionados à promoção de resiliência em pessoas que vivem com HIV/AIDS. **Cad. Saúde Pública**, v.23, n.9, p. 2023-33, 2007.
24. CECÍLIO, L. C. O. As necessidades de saúde como conceito estruturante na luta pela integralidade e equidade na atenção em saúde. In: PINHEIRO, R.; MATTOS, R. A. (Org). **Os sentidos da integralidade na atenção e no cuidado à saúde**. 4. ed. Rio de Janeiro: CEPESC/UERJ, IMS; ABRASCO, 2006.
25. CHAVES, M. **O cuidado domiciliar no programa de atenção ao paciente crônico grave no hospital IPSEMG**. Dissertação (Mestrado em Enfermagem). 127 f. Escola de Enfermagem da Universidade Federal de Minas Gerais, Belo Horizonte, 2004.
26. CINTRA, A. C. A.; GRINOVER, A. P.; DINAMARCO, C. R. **Teoria Geral do Processo**. 16 ed. Malheiros Editores. São Paulo, 2000.
27. COSTA, A. L. R.; FIGUEIREDO, D. L. B.; MEDEIROS, L. H. L.; MATTOS, M.; MARUYAMA, S. A. T. O percurso na construção dos itinerários terapêuticos de famílias e redes para o cuidado. In: PINHEIRO, R.; MARTINS, P. H. (Org.). **Avaliação em saúde na perspectiva do usuário:** abordagem multicêntrica. CEPESC-IMS/UERJ – ABRASCO. Rio de Janeiro/Recife. 2009. p.195-202.
28. CRUZ NETO, O. O trabalho de campo como descoberta e criação. In: MINAYO, M. C. S. (Org.) **Pesquisa Social:** Teoria, método e criatividade. Petrópolis: Vozes, 1994.
29. DELDUQUE, M. C.; OLIVEIRA, M. S. C. Tijolo por tijolo: a construção permanente do direito à Saúde. In: COSTA, A. B. et al ( Org.). **O direito achado na rua:** introdução crítica ao direito à saúde. Brasília: CEAD/UNB, 2009, 460 p.
30. DINIZ, D. Judicialização de Medicamentos no SUS: memorial ao STF. **SérieAnis**, Ano IX, n.66, p.1-5, Brasília, LetrasLivres, junho de 2009.
31. ELIAS, L. L. K.; CASTRO, M. Insuficiência adrenal primária de causa genética. **Arq Bras Endocrinol Metab**. v.46, n.4, 2002.
32. FAVORETO, C. A. O. O cuidado na saúde. 71ª Semana de Enfermagem - Conferência de Abertura, 19/05/2010, Cuiabá: ABEnMT, 2010.
33. FREITAS, M. C.; MENDES, M. M. R. Condição crônica: análise do conceito no contexto da saúde do adulto. **Rev Latino-am Enfermagem**. v.15 n.4, 2007.
34. FIGUEIREDO, D. L. B. **Os Múltiplos Custos, as Redes Sociais e o Itinerário Terapêutico de uma Pessoa Vítima de Acidente Motociclístico:** O Olhar de quem Vivencia a Condição Crônica. 2009. 109p. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) - Faculdade de Enfermagem, Universidade Federal de Mato Grosso, Cuiabá, 2009.

35. FLORIANI, C.A.; SCHRAMM, F.R. Cuidados paliativos: interfaces, conflitos e interesses. **Ciência & Saúde Coletiva**, 13(Sup 2):2123-2132, 2008.
36. FURTADO, M. C. C.; LIMA, R. A. G. O cotidiano da família com filhos portadores de fibrose cística: subsídios para a enfermagem pediátrica. **Rev Latino-am Enfermagem**. 2003 janeiro-fevereiro; 11(1):66-73.
37. GANDINI, J. A. D.; BARIONE S. F.; SOUZA, J. E. A judicialização do direito à saúde: a obtenção de atendimento médico, medicamentos e insumos terapêuticos por via judicial: critérios e experiências. **BDjur**. 2007. Disponível em:<<http://bdjur.stj.jus.br/dspace/handle/2011/16694>>. Acesso em: 07 de ago. 2010.
38. GARAPON, A. O juiz e a democracia: o guardião de promessas. Trad. M. L. C. 2.ed. Rio de Janeiro: Revan, 2001. In: FACHIN, Z. **Funções do Poder Judiciário na sociedade contemporânea e a concretização dos direitos fundamentais**. Disponível em:<[http://www.animaopet.com.br/primeira\\_edicao/artigo\\_Zulmar\\_Fachin\\_funcoes.pdf](http://www.animaopet.com.br/primeira_edicao/artigo_Zulmar_Fachin_funcoes.pdf)>. Acesso em: 23/12/2010.
39. HILLER, M. **As repercussões para a família no cuidado à pessoa idosa em condição crônica por sofrimento psíquico**. 2010. 118f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) – Programa de Pós Graduação em Enfermagem, Universidade Federal de Mato Grosso, Cuiabá, MT, 2010.
40. LOES, D. J. et. al. Analysis of MRI patterns aids prediction of progression in X-linked adrenoleukodystrophy. *Neurology*. v. 61, 2003. p. 369–74. In: PRAZIM, K. C. L. **Adrenoleucodistrofia: Relato de um paciente acompanhado no Hospital Regional da Asa Sul**. 2008. 51f. Monografia. Secretaria de Estado de Saúde do Governo do Distrito Federal Hospital Regional da Asa Sul Programa de Residência Médica em Pediatria DF. Brasília. 2008. 51p.
41. LUZARDO, A. R.; ALDMAN, Beatriz Ferreira. Atenção ao familiar cuidador do idoso com Alzheimer. **Acta Scientiarum**. Maringá: v.26, n.1, 2004, 35-145p.
42. MACHADO, C. V.; BAPTISTA, T. W. F.; LIMA L. D. Responsabilidade do Estado, papel e relações entre Poderes na Saúde: duas ou três coisas que sabemos disso. In: PINHEIRO, R.; MATTOS, R. A. (organizadores). **Razões públicas para a integralidade em saúde: o cuidado como valor**. Rio de Janeiro: IMS/UERJ: CEPESC: ABRASCO, 2007. p. 41-62.
43. MACHADO, F. R. S. Contribuições ao Debate da Judicialização da Saúde no Brasil. **Revista de Direito Sanitário**, São Paulo v. 9, n. 2 p. 73-91 Jul./Out. 2008.
44. MACHADO, F. R. S. O direito à saúde na interface entre sociedade civil e estado. **Trab. Educ. Saúde**, Rio de Janeiro, v. 7 n. 2, p. 355-371, 2009.
45. MARQUES, S. B. **A relação do sistema jurídico e do sistema político na garantia do direito social à assistência farmacêutica: o caso do Estado de São Paulo**. 2005. 260p. [Dissertação] São Paulo: Faculdade de Saúde Pública Da Universidade de São Paulo, 2005.

46. MARTINS, L. M.; FRANÇA, A. P. D.; KIMURA, M. Qualidade de vida de pessoas com doença crônica. **Rev. Latino - Am. Enfermagem**. v.4, n.3, p.5-18, 1996.
47. MARTINS, P. C.; COTTA, R. M. M.; MENDES, F. F.; FRANCESCHINI, S. C. C.; PRIORE, S. E; DIAS, G.; BATISTA, R. S. Conselhos de Saúde e a Participação Social no Brasil: Matizes da utopia. *Physis Revista de Saúde Coletiva*. v.18, n.1, p.105-121, 2008.
48. MARTINS, P. H. M. Usuários, redes de mediadores e associações públicas híbridas na saúde. In: PINHEIRO, R.; MATTOS, R. A. (Org.). **Cuidar do cuidado: responsabilidade com a integralidade das ações de saúde**. Rio de Janeiro: CEPESC: IMS/UERJ: ABRASCO, 2008.
49. MARTINS, A. J.; CARDOSO, M. H. C. A.; LIERENA JÚNIOR, J. C.; MOREIRA, M. C. N. A concepção de família e religiosidade presentes nos discursos produzidos por profissionais médicos acerca de crianças com doenças genéticas. **Ciência & Saúde Coletiva**. Rio de Janeiro. 2009. ABRASCO. Disponível em <[http://www.cienciaesaudecoletiva.com.br/artigos/artigo\\_int.php?id\\_artigo=4885](http://www.cienciaesaudecoletiva.com.br/artigos/artigo_int.php?id_artigo=4885)>. Acesso em: 30/12/2010.
50. MARUYAMA, S. A. T. **A experiência da colostomia por câncer como ruptura biográfica na visão dos portadores, familiares e profissionais de saúde: um estudo etnográfico**. 2004. Tese de Doutorado. USP, Ribeirão Preto, 2004.
51. MENDES, P; MENESES, I; MONTEIRO, L; COELHO, T; VASCONCELOS, C; LEMOS, M; FERREIRA, R; MIRANDA, MCS. Serviço de Endocrinologia, Diabetes e Metabolismo. Hospital Geral de Santo António. Porto. **Acta Médica Portuguesa**. v.16, p.285-288, 2003.
52. MENEZES, R. A. Em busca da boa morte: antropologia dos cuidados paliativos. Rio de Janeiro: Garamond: FIOCRUZ, 2004. 228p.
53. MILLER, G.; DOUG, M. O óleo de Lorenzo. [Filme]. Produção de George Miller e Doug Mitchell, direção de Dennis Bradford e Jamie Leonard. Los Angeles, Universal Pictures. 1992. 135 min. Drama.
54. MINAYO, M. C. S.; SANCHES, O. Quantitativo-Qualitativo: Oposição ou complementaridade? **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, 9 (3): 239-262, jul/set, 1993.
55. MINAYO, M. C. S. **O desafio do conhecimento**: Pesquisa Qualitativa em Saúde. 11. ed. São Paulo: Hucitec, 2008.
56. MINAYO, M. C. S. **O desafio do Conhecimento**: Pesquisa Qualitativa em Saúde. 12. ed. São Paulo: Hucitec, 2010.
57. MOREIRA, M. C. N. Dádiva e rede na saúde: circuitos de troca e construção de estratégias de cuidado. In: PINHEIRO, R.; MATTOS, R. A. (Org.). **Razões públicas para a integralidade em saúde**: o cuidado como valor. CEPESC- IMS/UERJ- ABRASCO. Rio de Janeiro. 2009. p. 301 – 316

58. MOURA, C. V. A. M. **Rede de apoio social ao familiar cuidador de pessoa com atrofia muscular espinhal I e II**. Dissertação (Mestrado em Saúde Coletiva) - Fundação Edson Queiroz. Universidade de Fortaleza – UNIFOR. Fortaleza, 2008.
59. NASCIMENTO, L. C.; ROCHA, S. M. M.; HAYES, V. E. Contribuições do genograma e do ecomapa para estudo de famílias em enfermagem pediátrica. **Texto Contexto Enfermagem**. v.14, n.2, p. 280-6, 2005.
60. NETO, J. C. D. Adrenoleucodistrofia (ALD-X): Relato de Caso. **Rev Pediatr**. v.3, n.3, 2002.
61. OLIVEIRA, A. A. S. Direito à saúde: conteúdo, essencialidade e monitoramento. **Revista CEJ**, Brasília, Ano XIV, n. 48, p. 92-100, 2010.
62. ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE. **Cuidados inovadores para condições crônicas: componentes estruturais de ação**: relatório mundial. Brasília, 2003.
63. \_\_\_\_\_. **Cuidados de saúde primários**: agora mais do que nunca. Lisboa: OMS, 2008. Disponível em: <[http://www.who.int/whr/2008/whr08\\_pr.pdf](http://www.who.int/whr/2008/whr08_pr.pdf)>. Acesso em: 25/06/2009.
64. PAIVA, S. S. P.; GALVÃO, M. T. G.; PAGLIUCA, L. M. F.; ALMEIDA, P. C. Comunicação não-verbal durante cuidados prestados aos filhos por mães com Vírus da Imunodeficiência Humana. **Rev. Acta Paul Enferm**. v.23, n.1, p.108-13, 2010.
65. PEPE, V. L. E.; FIGUEIREDO, T. A.; SIMAS, L.; OSORIO-DE-CASTRO, C. G. S.; VENTURA, M. A judicialização da saúde e os novos desafios da gestão da assistência farmacêutica. **Ciênc. saúde coletiva** [online], v.15, n.5, p. 2405-14, 2010.
66. PEREIRA, A. P. S.; TEIXEIRA, G. M.; BRESSAN, C. A. B.; MARTINI, J. G. O genograma e o ecomapa no cuidado de enfermagem em saúde da família. **Rev Bras Enferm**. v.62, n.3, p. 407-16, 2009.
67. PESSINI, L. Cuidados Paliativos: Alguns Aspectos Conceituais, Biográficos e Éticos. **Rev. Prática hospitalar**, ano VII, número 41, set-out, 2005. Disponível em: <<http://www.praticahospitalar.com.br/pratica%2041/pgs/materia%2021-41.html>>. Acesso em: 23 de fev de 2011.
68. PICCININI, C. A.; CASTRO, E. K.; ALVARENGA, P.; VARGAS, S.; OLIVEIRA, V. Z. A doença crônica orgânica na infância e as práticas educativas maternas. **Estudos de Psicologia**, v.8, n.1, p.75-83, 2003. Disponível em:<<http://www.scielo.br/pdf/epsic/v8n1/17237.pdf>>. Acesso em: 15 de ago. 2010.
69. PINHEIRO, E. M.; KAKEHASHI, T. Y.; ANGELO, M. O uso de filmagem em pesquisa qualitativa. **Rev Latino-am Enfermagem**. 2005 setembro-outubro; 13(5):717-22.

70. PINHEIRO, R.; GUIZARDI, F. L.; MACHADO, F. R. S.; GOMES, R. S. Demanda em saúde e direito à saúde; Liberdade ou Necessidade? Algumas considerações sobre os nexos constituintes das práticas de integralidade. In: PINHEIRO, R.; MATTOS, R. A. (Org.). **Construção Social da demanda**. UERJ, IMS: ABRASCO. Rio de Janeiro, 2005. 304 p.
71. PORTUGAL, S. “Quem tem amigos tem saúde”: O papel das redes sociais no acesso aos cuidados de saúde. Simpósio “**Família, redes Sociais e Família**”. Hamburgo: Instituto de Sociologia da Universidade de Hamburgo, 2005.
72. PRAZIM, K. C. L. **Adrenoleucodistrofia**: Relato de um paciente acompanhado no Hospital Regional da Asa Sul. 2008. 51f. Monografia. Secretaria de Estado de Saúde do Governo do Distrito Federal Hospital Regional da Asa Sul Programa de Residência Médica em Pediatria DF. Brasília. 2008. 51p.
73. RIBEIRO, E. M. As Várias Abordagens da Família no Cenário do Programa/Estratégia de Saúde da Família (PSF). **Rev Latino-am Enfermagem**. v.12, n.4, p.658-64, 2004.
74. SANT’ANA, R. N. Judiciário: o novo defensor da saúde? **Constituição & Democracia**. UnB – Sindjus DF – Brasília, 2007.
75. SANT’ANA, R. N. **A saúde aos cuidados do judiciário: a Judicialização das políticas públicas de assistência farmacêutica no Distrito Federal a partir da jurisprudência do TLDFT**. 2009. 159f. Dissertação (Mestrado em Direito) – Programa de Mestrado em Direito da Universidade de Brasília – UNB, Brasília, DF, 2009.
76. SILVA, L. M. G.; BRASIL, V. V.; GUIMARÃES, H. C. Q. C. P.; SAVONITTI, B. H. R. A.; SILVA, M. J. P. Comunicação não-verbal: reflexões acerca da linguagem corporal. **Rev. Latino-Am. Enf.**, v. 8, n. 4, p. 52-58, 2000.
77. SILVA, José Afonso da. Curso de **Direito Constitucional Positivo**. 18. ed. Malheiros Editores. 2000. 876p.
78. SÓRIA, D. A. C.; BITTENCOURT, A. R.; MENEZES, M. F. B.; SOUSA, C. A. C.; SOUZA, S.R. Resiliência na área da Enfermagem em Oncologia. **Rev. Acta Paul. Enferm.** v. 22, n.5, p.702-6, 2009.
79. SOUZA, S. P. S.; LIMA, R. A. G. Condição crônica e normalidade: rumo ao movimento que amplia a potência de agir e ser feliz. **Rev Latino-am Enfermagem**. v.15, n.1, 2007.
80. STARFIELD, B. **Atenção Primária** – equilíbrio entre necessidades de saúde, serviços e tecnologia. Brasília: UNESCO, Ministério da Saúde, 2002. 726p.
81. TRAD, L. A. B. A família e suas mutações: subsídios ao campo da saúde. In: TRAD, L. A. B. (Org.). **Família contemporânea e saúde**: significados, práticas e políticas públicas. Rio de Janeiro: Editora FIOCRUZ, 2010. p. 27- 50.

82. VAISTMAN, J. Prefácio. In: TRAD, L. A. B. (Org.). **Família contemporânea e saúde**: significados, práticas e políticas públicas. Rio de Janeiro: Editora FIOCRUZ, 2010. p. 11- 17.
83. VILARINHO, P. F. O campo da saúde suplementar no Brasil à luz da teoria do poder simbólico de Pierre Bourdieu. **Cadernos EBAPE.BR.** v.II, n.3, 2004.
84. VIOLA, L. A. **O direito prestacional saúde e sua proteção Constitucional.** 2006. 108f. Dissertação (Mestrado em Direito) – Faculdade de Direito de Campos, Campos dos Goytacazes., RJ, 2006.

**ANEXOS**

## Anexo I: Termo de aprovação ética de projeto de pesquisa

Ministério da Educação  
**FUNDAÇÃO UNIVERSIDADE FEDERAL DE MATO GROSSO**  
 HOSPITAL UNIVERSITÁRIO JÚLIO MÜLLER

**Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital Universitário Júlio Müller**  
 Registrado na Comissão Nacional de Ética em Pesquisa em 25/08/97

TERMO DE APROVAÇÃO ÉTICA  
 DE PROJETO DE PESQUISA

REFERÊNCIA: Projeto de protocolo Nº 671/CEP-HUJM/09

“Com pendências”   
 Aprovado “ad referendum”   
 APROVAÇÃO FINAL   
 Não aprovado

O projeto de pesquisa intitulado: “As Instituições de Saúde e do Poder Judiciário como Mediadores na Efetivação do Direito Pátrio em Saúde: Análise de Itinerários Terapêuticos de Usuários/Famílias no SUS/MT” encaminhado pelo (a) pesquisador (a) **Laura Filomena Santos de Araújo** foi analisado pelo Comitê de Ética em Pesquisa do HUJM, sendo aprovado “ad referendum”.

Cuiabá, 28 de outubro de 2009.

  
**Profa. Dra. Shirley Ferreira Pereira**  
 Coordenadora do Comitê de Ética em Pesquisa do HUJM

*Recebido  
 03/11/2009  
 Shirley Ferreira Pereira*

Hospital Universitário Júlio Müller  
 Rua L, SN. Jardim Alvorada. CEP 78048-790 Cuiabá –MT, Brasil  
 Fone: 65-3615-7254. e-mail: [cephujm@cpd.ufmt.br](mailto:cephujm@cpd.ufmt.br)  
[http://www.ufmt.br/cep\\_hujm](http://www.ufmt.br/cep_hujm)

## Anexo II: Termos de consentimento Livre e Esclarecido

UNIVERSIDADE FEDERAL DE MATO GROSSO  
FACULDADE DE ENFERMAGEM

## TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO – USUÁRIOS DO SUS E FAMÍLIAS

Você está sendo convidado(a) para participar, como voluntário(a), da pesquisa, podendo a qualquer momento, no decorrer da pesquisa, retirar o seu consentimento: **As instituições de saúde e do poder judiciário como mediadores na efetivação do direito pátrio em saúde: análise de itinerários terapêuticos de pessoas/famílias no SUS/MT.** Após ser esclarecido(a) sobre as informações a seguir, no caso de aceitar fazer parte do estudo, assine ao final deste documento, que está em duas vias, uma delas é sua e a outra é do pesquisador responsável. Em caso de recusa você não terá nenhum prejuízo em sua relação com o pesquisador ou com a instituição que recebe assistência. Em caso de dúvida você pode procurar o Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital Universitário Júlio Müller- UFMT- pelo telefone (65) 36157254. O objetivo deste estudo é Compreender como as instâncias de Participação Social no Sistema Único de Saúde e do Poder Judiciário têm contribuído na efetivação do direito pátrio em saúde, ao atuar como mediadores modificando Itinerários Terapêuticos de pessoas e famílias em busca de cuidados no contexto do SUS em Mato Grosso.

Sua participação nesta pesquisa consistirá em **entrevista gravada e/ou filmada** enfocando sua experiência de adoecimento e busca por cuidados nos serviços de saúde, bem como sua busca pela garantia do direito à saúde na(s) instituições de saúde e do Poder Judiciário, a ser feita em local e horário de sua escolha, sendo que, após o primeiro encontro de entrevista, marcaremos os próximos que se fizerem necessários. Sua participação na pesquisa não oferecerá qualquer risco ou dano à sua saúde, sendo que você terá apenas o desconforto de participar da entrevista. A sua participação na pesquisa não trará benefícios diretos a você, mas contribuirá para conhecermos a experiência de adoecimento e busca por cuidados em serviços de saúde, e a atuação das instituições de saúde e do Poder Judiciário, o que poderá contribuir para a melhoria da atenção à saúde das pessoas no Sistema Único de Saúde em Mato Grosso.

A sua entrevista irá compor um **Banco de Dados em Pesquisa** que será gerenciado pela coordenadora desta pesquisa, sendo garantido seu completo anonimato neste banco de dados, bem como o respeito a sua vontade de ter suas informações no mesmo e de aí permanecerem ou não enquanto seja do seu interesse.

Os dados referentes à sua pessoa serão confidenciais e garantimos o sigilo de sua participação durante toda pesquisa, inclusive na divulgação da mesma. Os dados não serão divulgados de forma a possibilitar sua identificação, sendo garantido o completo anonimato e a confidencialidade e que ninguém, além dos pesquisadores, terá acesso ao seu nome como participante desta pesquisa.

Você receberá uma cópia desse termo onde tem o nome, telefone e endereço do pesquisador responsável, para que você possa localizá-lo a qualquer tempo. Meu nome é Laura Filomena Santos de Araújo, docente da Faculdade de Enfermagem da Universidade Federal de Mato Grosso, e meu telefone para contato institucional é (65) 3615-8805 e e-mail laurafil1@yahoo.com.br

Considerando os dados acima, **CONFIRMO** estar sendo informado por escrito e verbalmente dos objetivos desta pesquisa e em caso de divulgação por **foto e/ou vídeo AUTORIZO** a publicação.

Eu (nome do participante)....., idade:.....  
sexo:.....Naturalidade:.....portador(a) do documento RG N°:.....declaro  
que entendi os objetivos, riscos e benefícios de minha participação na pesquisa e concordo em participar.

Assinatura do participante  
(ou do responsável, se menor):  
.....

Assinatura do pesquisador principal: .....

Testemunha\*

.....

\* Testemunha só é exigido caso o participante não possa por algum motivo, assinar o termo.

Data (Cidade/dia mês e ano) \_\_\_\_\_ de \_\_\_\_\_ de 20\_\_

## Anexo III: Termo de Autorização de Uso e Divulgação de Imagem

**TERMO DE AUTORIZAÇÃO DE USO E DIVULGAÇÃO DE IMAGEM**

Solicitamos sua AUTORIZAÇÃO para realização de fotografias e/ou filmagens no âmbito do Projeto de Pesquisa **As instituições de saúde e do Poder Judiciário como mediadores na efetivação do direito pátrio em saúde: análise de itinerários terapêuticos de usuários/famílias no Sistema Único de Saúde de Mato Grosso** que tem como objetivo Compreender como as instâncias de Participação Social no Sistema Único de Saúde e do Poder Judiciário têm contribuído na efetivação do direito pátrio em saúde, ao atuar como mediadores modificando Itinerários Terapêuticos de pessoas e famílias em busca de cuidados no contexto do SUS em Mato Grosso.

Solicitamos sua AUTORIZAÇÃO para que estas imagens fotográficas e/ou filmatográficas possam fazer parte do Banco de Dados desta Pesquisa.

Solicitamos sua AUTORIZAÇÃO para que estas imagens fotográficas e/ou filmatográficas possam ser empregadas no âmbito exclusivo da divulgação científica dos resultados desta pesquisa que poderão ser apresentados na forma de livros, artigos, relatórios e apresentações em eventos de âmbito local, regional, nacional e/ou internacional.

GARANTIMOS que sua imagem será empregada mediante esta autorização sendo respeitada a sua vontade de, a qualquer momento, suspender o seu uso.

COMPROMETEMO-NOS a não ceder ou transferir sua imagem para fins que não sejam de divulgação científica, assim como a não utilizá-la em situações que impliquem em afronta à sua reputação e imagem.

Eu,..... fui  
INFORMADO sobre os objetivos do uso de minha imagem fotográfica e/ou filmatográfica e AUTORIZO o seu uso e divulgação científica nos termos acima

Assinatura do participante (ou do responsável, se menor):

.....

Assinatura do pesquisador: .....

Cidade \_\_\_\_\_, \_\_\_\_ de \_\_\_\_\_ de 2007.

Este termo tem como base a Resolução 196 de 10 de outubro de 1996 do Conselho Nacional de Saúde que aprova as Diretrizes e Normas Regulamentadoras de Pesquisas envolvendo Seres Humanos.

Em caso de necessidade, contate a Profa. Dra. LAURA FILOMENA SANTOS DE ARAÚJO através do telefone (65) 3615-8805 do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Faculdade de Enfermagem da Universidade Federal de Mato Grosso ou pelo e-mail laurafil1@yahoo.com.br

PESQUISA: AS INSTITUIÇÕES DE SAÚDE E DO PODER JUDICIÁRIO COMO MEDIADORES  
NA EFETIVAÇÃO DO DIREITO PÁTRIO EM SAÚDE: ANÁLISE DE ITINERÁRIOS  
TERAPÊUTICOS DE PESSOAS/FAMÍLIAS NO SUS/MT

**DIÁRIO DE CAMPO – USUÁRIOS DO SUS\***

Destina-se ao registro de pontos importantes relacionados aos dados que o pesquisador ouviu, viu ou experienciou na fase de coleta dos dados. Os registros são realizados depois de cada observação ou entrevista. São descrições das pessoas (aparência, estilos de fala do entrevistado, trechos de fala), objetos, lugares, acontecimentos, atividades e conversas. Inclui ainda registro de idéias, estratégias, reflexões e “insights” do pesquisador. É um relato escrito do que o pesquisador ouve, vê e pensa no processo de coleta de dados e reflexão dos dados. Logo após o registro do trabalho de campo devem ser ressaltados os núcleos de sentido, na coluna “primeira leitura e pré-análise”, por meio de: palavras-chave, tópicos, foco, frases empregados pelo entrevistado, e que parecem dar um “tom” à sua narrativa, e elementos-chave da observação. O diário de campo deve ser preenchido durante e/ou após cada entrada em campo.

NOME DOS PESQUISADORES: Marly Akemi Shiroma Nepomuceno e Leandro F. Mufato

Experiência de adoecimento: Criança com adrenoleucodistrofia

DATA DO TRABALHO DE CAMPO:

1 - \_\_\_/\_\_\_/\_\_\_ TEMPO DA ENTREVISTA:

2 - \_\_\_/\_\_\_/\_\_\_ TEMPO DA ENTREVISTA:

3 - \_\_\_/\_\_\_/\_\_\_ TEMPO DA ENTREVISTA:

4 - \_\_\_/\_\_\_/\_\_\_ TEMPO DA ENTREVISTA:

NOME DO(S) ENTREVISTADO(S):

DATA NASCIMENTO:

CIDADE:

ESTADO:

ESCOLARIDADE:

PROFISSÃO:

ENDEREÇO:

CIDADE CEP:

TELEFONE PARA CONTATO:

O usuário teve demandas em momentos diferentes de sua trajetória sendo: **(1)** Dois Pedidos de Exames Laboratoriais com determinação judicial, cumprido; **(2)** Pedido de Leite – Alimentação especial e Fraldas Descartáveis com determinação judicial e limitação do quantitativo, cumpridos; **(3)** Pedido de sessões de fisioterapia e fonoaudiologia com determinação judicial para acompanhamento durante seis meses já cumprido e esgotado o tempo determinado; **(4)** Um Pedido de Exame Laboratorial – determinação judicial ainda não cumprida; **(5)** Pedido de Benefício Previdenciário, negado; **(6)** Pedido de serviço de *Home Care*, negado.

\*Instrumento de TRABALHO DE CAMPO EM PESQUISA, adaptado pela Prof<sup>ª</sup>. Dr<sup>ª</sup>. Roseney Bellato e Prof<sup>ª</sup> Dr<sup>ª</sup> Sonia Ayako Tão Maruyama com base em modelo construído pela Prof<sup>ª</sup>. Dr<sup>ª</sup>. Solange Pires Salomé, e revisado pela equipe de trabalho do Projeto DITSUS.

## A FAMÍLIA:

### DADOS FAMILIARES:

GRAU DE PARENTESCO	NOME	ESTADO CIVIL	IDADE	ESCOLARIDADE	PROFISSÃO

### **REGISTROS DE OBSERVAÇÃO\*\***

**PESSOAS:** pessoas presentes, aparência, interações nos encontros sociais, estilos e trechos de conversas, silêncios, linguagens corporais (postura e respostas emocionais, expressões, desconforto, olhares, fala e tom de voz, gestos);

**LUGARES:** descrição do ambiente, contexto, objetos que tenham chamado a atenção, disposições dos mesmos;

**ACONTECIMENTOS:** entrada no campo, situações vivenciadas, interrupções no trabalho de campo, situações constrangedoras no momento do encontro, problemas com os equipamentos utilizados no campo;

**INSIGHTS DO PESQUISADOR:** forma com que o pesquisador percebeu a acolhida pelo entrevistado, idéias preliminares, estratégias, reflexões teórico-metodológicas

\*\* Instrumento de registro de dados adaptado para a pesquisa pela Prof.<sup>a</sup> Dr.<sup>a</sup> Roseney Bellato e Prof.<sup>a</sup> Dr.<sup>a</sup> Sonia Ayako Tao Maruyama, com base em modelo construído pela Prof.<sup>a</sup> Dr.<sup>a</sup> Solange Pires Salomé.