e-cadernos CES

20 | 2013
Acesso ao direito e à justiça da família e das crianças

Garantia do direito à saúde no cuidado de criança em condição crônica

Warranty of Right to Health Care in Child with Chronic Condition

Marly Akemi Shiroma Nepomuceno, Roseney Bellato, Laura Filomena Santos de Araújo e Leandro Felipe Mufato

Edição electrónica
URL: http://journals.openedition.org/eces/1703
DOI: 10.4000/eces.1703
ISSN: 1647-0737

Editora
Centro de Estudos Sociais da Universidade de Coimbra

Refêrencia eletrónica
Marly Akemi Shiroma Nepomuceno, Roseney Bellato, Laura Filomena Santos de Araújo e Leandro Felipe Mufato, « Garantia do direito à saúde no cuidado de criança em condição crônica », *e-cadernos CES* [Online], 20 | 2013, posto online no dia 01 dezembro 2013, consultado o 17 março 2020. URL : http://journals.openedition.org/eces/1703 ; DOI : https://doi.org/10.4000/eces.1703

GARANTIA DO DIREITO À SAÚDE NO CUIDADO DE CRIANÇA EM CONDIÇÃO CRÔNICA*

MARLY AKEMI SHIROMA NEPOMUCENO

SECRETARIA DE ESTADO DE SAÚDE DE MATO GROSSO, BRASIL

ROSENEY BELLATO

FACULDADE DE ENFERMAGEM DA UNIVERSIDADE FEDERAL DE MATO GROSSO (UFMT), BRASIL

GRUPO DE PESQUISA ENFERMAGEM, SAÚDE E CIDADANIA, UFMT, BRASIL

LAURA FILOMENA SANTOS DE ARAÚJO

FACULDADE DE ENFERMAGEM DA UNIVERSIDADE FEDERAL DE MATO GROSSO (UFMT), BRASIL

GRUPO DE PESQUISA ENFERMAGEM, SAÚDE E CIDADANIA, UFMT, BRASIL

LEANDRO FELIPE MUFATO

GRUPO DE PESQUISA ENFERMAGEM, SAÚDE E CIDADANIA, UFMT, BRASIL

Resumo: O artigo apresenta os resultados de um estudo que abordou os efeitos do "remédio jurídico" no cuidado à criança adoecida crônica e tem por objetivo discutir a corresponsabilidade intersetorial dos campos da saúde e do direito no acolhimento de suas necessidades. Estudo de situação que empregou a abordagem da história de vida, sendo o *corpus* de análise constituído por registros de observação e narrativas dos pais da criança adoecida. A linha de adoecimento da criança visibilizou os significados da experiência e a peregrinação em busca por cuidados empreendida pela família junto aos serviços de saúde e instâncias jurídicas ou provocadoras destas, bem como as respostas obtidas. Depreendeu-se a pouca observância e efetivação do direito à saúde da criança nas instâncias de saúde judiciária, com acento para o cuidado requerido no adoecimento de longo curso.

Palavras-chave: decisões judiciais, família, cuidado da criança, doença crônica, direito à saúde.

* 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), financiada por Edital de Apoio à Pesquisa UFMT Campus Sede/Edição001.

WARRANTY OF RIGHT TO HEALTH CARE IN CHILD WITH CHRONIC CONDITION

Abstract: This paper presents the results of a study that addressed the effects of the "judicial remedy" in the care of children with chronic disease. It aims to discuss the intersectorial co-responsibility of health and law fields on child rights and needs. It is a situation study that employed a life history approach. The corpus of analysis consists on observation records and narratives of the sick child's parents. The history of the child's illness brought into light the meanings and the experience of the pilgrimage undertaken by the family in search of care in the health and legal services, as well as the responses from these services. The research results evidence the poor enforcement of the child's right to health by the health authorities and the judicial instances, especially regarding long-term disease care.

Keywords: judicial decisions, family, child care, chronic disease, right to health.

No início na década de 1980, no Brasil, a luta pela democratização da saúde convergiu para o importante movimento de Reforma Sanitária, cujas reivindicações de mudanças se apoiavam na universalização do acesso a serviços de saúde, cabendo ao Estado garanti-lo à população, por meio de modelo assistencial baseado nos direitos de cidadania, na defesa da vida e da saúde, ofertados de forma equitativa e integral, nos diferentes níveis da atenção (Brasil, 2003).

Com a promulgação da Carta Magna de 1988, as responsabilidades do Estado Brasileiro foram repensadas, afirmando o direito à saúde como direito de cidadania. Para assegurar as mudanças do novo modelo assistencial, foram firmadas a universalidade e a integralidade da atenção como duas das principais diretrizes do Sistema Único de Saúde (SUS). Entretanto, garantir o direito à saúde como direito substancial à vida requer que a "sociedade coloque a vida das pessoas acima de todas as outras racionalidades, e ainda compreenda que as políticas públicas podem se constituir em um meio poderoso para a efetiva defesa da vida" (Campos, 2007: 6).

Apesar da constitucionalização de um conjunto extenso de direitos, especialmente os direitos fundamentais, como é o caso do direito à saúde, sua efetivação tem se tornado difícil, dado o pouco respaldo de políticas públicas e sociais consolidadas. Mas, como aponta Santos (2007), não é menos verdade que a garantia ampla de direitos no texto constitucional abre espaço para maior intervenção judicial, a partir do controle da constitucionalidade do direito ordinário.

Consoante o exercício do direito à saúde, positivado no ordenamento jurídico com a Constituição de 1988, membros do poder judiciário, do Ministério Público e os demais operadores do direito vêm sendo compelidos a lidarem com temas relacionados às políticas públicas de saúde, o que tem legitimado o judiciário a intervir em decisões que são, primariamente, da competência dos poderes executivo ou legislativo.

Para Chieffi e Barata (2009), este novo papel exercido pelo judiciário, relativo ao campo específico da política de saúde, tem se traduzido, por um lado, como acesso a bens e serviços por intermédio do recurso a ações judiciais; e, por outro lado, por dificuldades e impossibilidades na gestão dos impasses criados, dado o aumento exponencial das ações nos diferentes âmbitos, municipal, estadual e federal.

Segundo Pepe *et al*. (2010: 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"; os autores ainda ponderam sobre possíveis efeitos negativos deste fenômeno, destacadamente o de aprofundar as iniquidades de acesso ao sistema público de saúde, com possível comprometimento do princípio da integralidade, uma vez que, em sua maioria, não estendem os benefícios alcançados por ações de cunho individual.

Em audiência pública sobre o SUS no Supremo Tribunal Federal, Diniz (2009: 1-2), a partir de uma perspectiva do "justo em saúde", lança a tese de que "[...] temos ferramentas suficientes para enfrentar o desafio do justo por meio da política pública, sem restringir o caminho da judicialização aos casos em que efetivamente a política venha a se caracterizar como injusta". Defende que o "justo" busca uma resposta sobre *quanto* e *como* deve ser garantido e distribuído em matéria de saúde no montante orçamentário dedicado à promoção do direito à saúde, de modo que o orçamento seja justo, assim como seu modo de distribuição e manejo.

Para tal definição do justo, Diniz (2009: 4) enfatiza ser decisiva a clareza sobre as políticas econômicas e sociais, em particular de alocação orçamentária, de forma a garantir o bem protegido no sistema brasileiro – o direito à saúde, como meio para garantia da dignidade da pessoa humana, e não somente o direito aos serviços de saúde. Finaliza afirmando que o fenômeno da "judicialização cresce em nome do princípio da precaução do direito à vida" (*ibidem*).

Embora os debates sobre o fenômeno da judicialização da saúde ainda não sejam consensuais, assumimos que tal relação problemática entre os campos jurídico e da saúde tem permitido dar visibilidade às dificuldades de efetivação do direito à saúde na prática cotidiana dos serviços, bem como suas repercussões na vida das pessoas.

Estudiosos têm abarcado a problemática da garantia do acesso a bens e serviços de saúde por intermédio do recurso a ações judiciais, dentre elas, a demanda farmacêutica no âmbito nacional (Chieffi e Barata, 2009) e, no Estado de Mato Grosso, demandas mais gerais do direito à saúde (Bellato *et al*., 2012) e ainda, mais especificamente, por suplementos (Petean *et al*., 2012). Estes últimos, de âmbito regional, evidenciaram que as demandas provêm, em sua maioria, de adoecidos

crônicos cujos agravos já estão contemplados por políticas e programas de saúde específicos. Ainda em âmbito regional, um estudo que versa sobre insumo alimentar e medicamentos à criança (Mariotto *et al*., 2013) destaca a necessária reflexão sobre as possibilidades do campo jurídico e da saúde serem complementares na garantia do direito à saúde, por meio de atuação sinérgica em seus esforços, e não de oposição, dado o visível embate entre esses campos no processo.

O presente estudo, tomando a situação de adoecimento crônico de criança, indaga a relação entre tais campos quanto aos efeitos concretos de sua mediação na vida de uma criança adoecida e de sua família, com base nas demandas interpostas ao poder judiciário por seus pais frente às suas necessidades amplas de cuidado. Constitui-se como parte de pesquisa matricial sobre Itinerários Terapêuticos que visibilizou a intensa peregrinação de famílias pelos serviços de saúde em Mato Grosso, incluindo as instâncias do poder judiciário, na tentativa de prover cuidados aos seus entes.

Pressupomos que a instância jurídica possa se constituir em possível mediadora dando, em alguma medida, respostas às necessidades inobservadas pelo campo da saúde, tendo certa efetividade na garantia do direito à saúde dos adoecidos.

Nesta direção, este estudo teve por objetivo discutir a corresponsabilidade intersetorial, dos campos da saúde e do judiciário, no atendimento às necessidades de cuidado da criança em condição crônica por adrenoleucodistrofia (ALD), residente na capital do estado de Mato Grosso, Brasil.

Nosso interesse está pautado na consideração de ser a ALD um agravo crônico, degenerativo e raro, com agravamento constante do estado de saúde e consequências severas para a vida e tendo, inclusive, a morte como possibilidade próxima. Tal situação de adoecimento exige intensa e contínua provisão de cuidados para a manutenção da vida. Assim sendo, a família do estudo precisou mobilizar cuidados múltiplos e diversificados à criança adoecida, além de acionar, repetidas vezes, instâncias jurídicas na tentativa de garantir atenção profissional específica, tecnologias e insumos para esse cuidado, como será pormenorizado posteriormente.

Destacamos o fato de ser o adoecido uma criança que, no Brasil, tem amplo respaldo na garantia do direito à vida e à saúde, por meio de diversos dispositivos que o resguardam e amparam em seus direitos de cidadania, dentre eles, a Constituição Federal de 1988 (CF) e o Estatuto da Criança e do Adolescente (ECA), de 1990 (Gaíva e Monteschio, 2013).

Ribeiro *et al.* (2013: 505) salientam que o texto constitucional confere “prioridade absoluta” à criança, adolescente e jovem, especificada no artigo 227.º da CF como direito à vida, à saúde, à alimentação, à educação, ao lazer, à profissionalização, à

cultura, à dignidade, ao respeito, à liberdade e à convivência familiar e comunitária, sendo deveres da família, da sociedade e do Estado garantir tais direitos. A criança é, por esta via, considerada sujeito pleno de direitos, cabendo à família, sociedade e Estado o dever de assegurá-los.

O ECA (Senado Federal, 1990) também reforça a proteção integral e o atendimento aos seus direitos e à sua cidadania nos termos do artigo 3.º:

> 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-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.

Tal direito está consubstanciado em diversas políticas e programas de saúde que direcionam especificamente o cuidado para a criança, o adolescente e a família, visando manter condições de vida favoráveis ao pleno desenvolvimento saudável, alicerçadas nos princípios e diretrizes do SUS em termos de rede integrada de assistência, contemplando os princípios de equidade, universalidade e integralidade.

Na consideração à especificidade do adoecimento da criança**,** tomamos a definição de condição crônica a partir do que foi cunhado pela Organização Mundial da Saúde (OMS) (2003), ampliando a ideia de doença em sua forma isolada, abarcando tanto as doenças infecciosas persistentes, como as doenças não transmissíveis, distúrbios mentais de longo prazo e problemas de saúde duradouros por causas distintas, tais como deficiências físicas e incapacidades estruturais. Tais condições têm em comum a exigência de cuidados prolongados, continuados e, por vezes, progressivos e/ou permanentes.

Para Starfield (2002: 241), as necessidades carreadas pelas condições crônicas preceituam que os serviços de saúde devem constituir-se em fonte segura de oferta de atenção para as pessoas e suas famílias, garantindo-lhes, assim, a “longitudinalidade do cuidado” – traduzida em garantia de sua oferta de modo regular e ao longo do tempo, por meio de “uma relação pessoal de longa duração entre os profissionais de saúde e os pacientes em suas unidades de saúde”.

A OMS (2008) aponta, ainda, que um dos maiores desafios dos atuais sistemas de saúde em todo o mundo tem sido centrar o cuidado nas pessoas, de modo a desenvolver respostas mais efetivas às suas necessidades, garantindo-lhes continuidade e amplitude na atenção ofertada. Tal necessidade se faz imperiosa, pois, à medida que ocorre a evolução das ciências e ampliam-se os aparatos tecnológicos

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, sendo que tais serviços não se mostram preparados para o perfil dos agravos de longo curso.

No rol das condições crônicas salientam-se, ainda, as doenças degenerativas, peculiares quanto ao modo de evolução; logo, são condições marcadas pela permanência de manifestações de diversas ordens, podendo assumir progressão rápida, tanto na intensidade quanto na gravidade, não raro conduzindo à morte em período variado de tempo. Exigem, portanto, cuidados também permanentes, que sejam progressivamente mais intensos e renovados.

A ALD, doença genética rara, degenerativa e progressiva (Baumann *et al*., 2003) pode ser classificada em quatro diferentes tipos, de acordo com a fase da vida em que se manifesta. Na criança se apresenta de modo mais grave, sendo que as manifestações neurológicas se dão antes dos dez anos de idade, progredindo rapidamente para o estado vegetativo, com evolução fatal em tempo variável (Elias e Castro, 2002). A criança deste estudo apresentava a ALD em estágio bastante avançado, sendo que, na ocasião da entrevista com os pais, apenas o sentido da audição estava preservado, já havendo perda da mobilidade voluntária.

CAMINHO METODOLÓGICO

A pesquisa foi conduzida como estudo de situação (Dolina *et al*., 2013: 2672) voltado à compreensão da situação e do contexto peculiares da vida da pessoa adoecida e de sua família permitindo: "[...] traçar algumas inferências mais abrangentes a partir da análise dessa microrrealidade, dando relevo às sinuosidades das relações de diversas ordens estabelecidas durante sua vida, particularmente àquelas de intensa carga afetiva".

Em relação aos sujeitos do estudo, família de Belchior, possibilitou compreender os afetamentos provocados em sua vida pela condição crônica em sua forma mais grave, assim como os efeitos da mediação jurídica como modo de consecução da garantia do direito à saúde.

Essa família é composta, nuclearmente, pelo pai (Baltasar), a mãe (Maria), uma irmã adolescente (Mirra) e a própria criança adoecida com ALD, Belchior,[1] então com 11 anos. Participaram do estudo os pais de Belchior, cujas narrativas foram obtidas através da abordagem da História de Vida, conduzida pela entrevista em profundidade (EP), que consiste em uma conversa aberta, na qual o entrevistado é convidado a falar

[1] Todos os nomes apresentados são fictícios, de modo a manter o anonimato dos entrevistados e profissionais de saúde por eles citados.

livremente sobre sua história (Bellato *et al*., 2008; Araújo *et al*., 2013); foi guiada pela questão norteadora: “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, constituindo uma relação de confiança entre pesquisador e família.

A EP se fez acompanhar pela observação de campo, pois o contar uma história traz, em si, modos de expressão marcados pela oralidade e diversidade de linguajar – corporal, gestual, afetivo; estes ligam-se, por sua vez, a contextos variáveis. Por esta forma, a observação confere relevo à história narrada, situando-a em contextos próprios de vida e cuidado (Araújo *et al*., 2013). O trabalho de campo se deu entre os meses de maio/2010 a janeiro/2011, com seis encontros.

O material de recolha de campo foi organizado no diário de pesquisa (*ibidem*) que contém, também, as notas de observação do pesquisador ao longo do estudo, seus insights e direcionamentos a partir de cada encontro de entrevista. Este *corpus* de análise foi submetido a leituras exaustivas para compreensão da experiência familiar, daí emergindo unidades de significado que desenharam alguns eixos de sentido e, para este artigo, priorizamos abordar a mediação judicial e seus afetamentos na vida da criança e sua família.

No intuito de conferir visibilidade à peregrinação da família em prol de condições para cuidado a Belchior, construímos o desenho da linha de adoecimento e de busca por cuidado desta criança (cf. Figura 1, pág. 11). Na centralidade do desenho mantivemos o adoecimento de Belchior (Figura 1, cor vermelha), seguindo a sequência temporal das principais ocorrências das manifestações clínicas e instauração de necessidades delas decorrentes, por entendê-las como direcionadoras das buscas por cuidado empreendidas pela família e os sentidos atribuídos à sua experiência. À esquerda dessa linha central foram dispostos os serviços e profissionais de saúde buscados (Figura 1, cor verde); e, à sua esquerda, as redes de apoio tecidas pela família (Figura 1, cor amarela), constando de pessoas ou instâncias que, de algum modo, lhes deram amparo para o cuidado. À direita da linha do adoecimento foram elencadas as redes de mediação acionadas pela família, das quais participam as instâncias jurídicas ou provocadoras destas (Figura 1, cor azul). No extremo direito do desenho foi traçada uma linha especificando as diversas fases da doença, desde suas primeiras manifestações até ao momento do término do trabalho de campo deste estudo. Empregamos, ainda, alguns trechos narrativos dos pais que nos pareceram mais ilustrativos das suas percepções e sentimentos, como forma de expressão da família sobre sua experiência no adoecimento de Belchior.

Neste estudo foram obedecidos todos os critérios ético-legais de pesquisa com seres humanos estabelecidos na Resolução 196/96 do Conselho Nacional de Saúde (CNS), sendo a pesquisa matricial, à qual este estudo se vincula, aprovada por Comitê de Ética em Pesquisa sob o n.º 671/CEP-HUJM/09.

BREVE RELATO DA HISTÓRIA DE BELCHIOR

Narraram-nos os pais que o início do adoecimento ocorreu em 2007, durante o processo de alfabetização da criança, quando perceberam que o aproveitamento escolar estava aquém daquele esperado para uma criança nesta idade. Mas, mesmo com as primeiras dificuldades, Belchior continuou a frequentar a escola, e só deixou de fazê-lo no momento em que começou a apresentar limitações para andar. Sob orientação de profissional da escola a família buscou consulta com médico neurologista, inicialmente no sistema público de saúde, mas, devido à demora e percebendo a gravidade da saúde de Belchior, decidiram procurar profissionais na rede privada. Após a passagem por vários profissionais médicos e inúmeros exames, ainda com a incerteza do diagnóstico, a criança passou a exigir cuidados mais intensos, sendo necessário acompanhamento de profissionais de outras especialidades, além do neurologista, como, por exemplo, o geneticista, fisioterapeuta, fonoaudióloga e cirurgião pediátrico.

Belchior passou a ser acompanhado por profissionais do sistema público de saúde. Ao longo da progressão do adoecimento da criança, nem todos os procedimentos e insumos necessários para o cuidado foram conseguidos de maneira facilitada e com a presteza necessária, havendo necessidade de os pais acionarem, reiteradamente, instâncias provocadoras do poder judiciário para a sua consecução, como o Ministério Público de Mato Grosso (MP/MT), a Defensoria Pública de Mato Grosso (DP/MT) e o Conselho Tutelar.

A partir da desestabilização da saúde de Belchior, a família passou a empreender esforços ainda mais intensos para obter insumos e intervenções necessárias ao seu tratamento, como a realização de exames de dosagem do Ácido Graxo de Cadeia Longa (AGCL), sessões de fisioterapia e de fonoaudiologia, consultas médicas, procedimentos cirúrgicos para colocação de *bottom* de gastrostomia, fornecimento de fórmulas lácteas e fraldas, bem como a consecução de benefícios previdenciários e a instalação dos serviços de *home care*.

Vale ressaltar que os cuidados com a criança tornaram-se marcantes na vida de todos os membros da família, visto que a criança passou a ter dependência total deles para a manutenção de sua vida. Também foi possível percebermos o desgaste físico e emocional que a família vivenciava, tanto pela busca incessante por cuidados, como

devido ao cansaço pelos momentos de tristeza e a necessidade de criar novos arranjos e sistematizar cuidados cada vez mais complexos e especializados, voltados para as necessidades diárias progressivamente mais intensas que o adoecimento foi exigindo.

Apresentamos, a seguir, a peregrinação empreendida pela família em busca dos cuidados requeridos por Belchior através do acionamento dos serviços e profissionais de saúde, bem como do poder judiciário – em instâncias provocadoras do direito, ou aquelas que lhes são próprias – a procura de guarida e de respostas mais resolutivas, tendo como centralidade de análise os efeitos provocados em suas vidas.

A GARANTIA DO DIREITO À SAÚDE NA CONDIÇÃO CRÔNICA E SEUS AFETAMENTOS NA VIDA DE CRIANÇA COM ALD E SUA FAMÍLIA

A vida da família, desde o início do adoecimento de Belchior, foi centralmente marcada pela busca incessante por cuidados, visto que a condição crônica por ALD trouxe implicações cada vez mais severas às suas vidas. Desde os sete anos de idade da criança houve sofrimentos variados, próprios do adoecimento, mas que foram acentuados pela peregrinação intensa na busca por cuidados. Tais sofrimentos foram de certo modo amenizados por diversos meios de “ajuda”, ofertados por pessoas e instituições que passaram a constituir uma rede para o cuidado tecida pela família; tal rede contribuiu de algum modo no cuidado à criança e sua família.

A família marcou como momentos de intenso sofrimento o início do adoecimento e os períodos de agravamento, intensificados pela busca por diagnóstico e/ou intervenção profissional e hospitalização, não garantidos integralmente pelo SUS, conforme preceituam as políticas e programas de atenção à saúde da criança. Nestes momentos, houve necessidade de acionar mediadores na garantia do seu direito, para terem acesso ao que fosse necessário ao cuidado da criança.

No entanto, o direito desta 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.

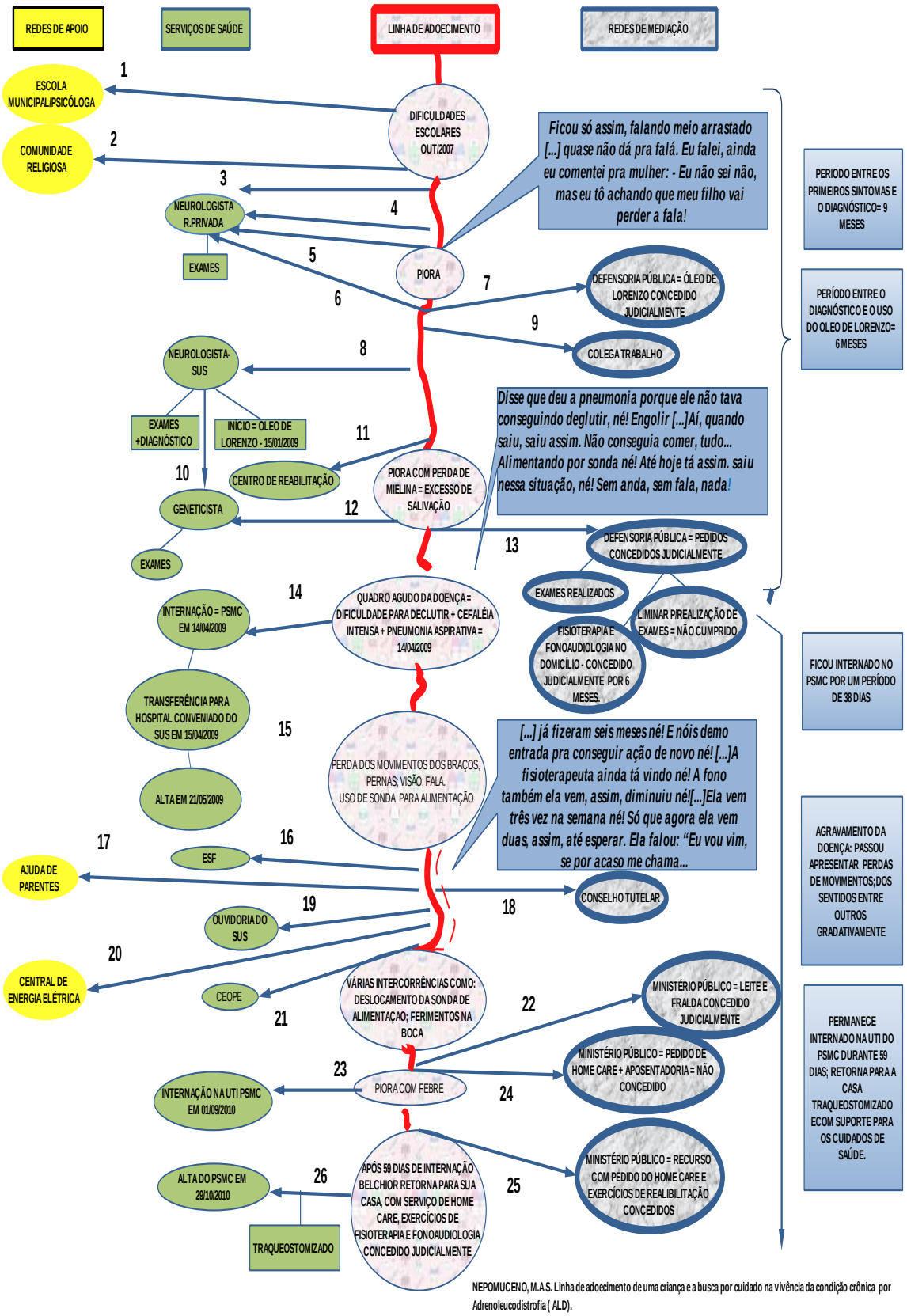
O ECA (Senado Federal, 1990) reitera o texto constitucional, dando-lhe redação específica no artigo 11, ao declarar que “É assegurado atendimento integral à saúde da criança e do adolescente, por intermédio do Sistema Único de Saúde, garantido o acesso universal e igualitário às ações e serviços para promoção, proteção e

recuperação da saúde". Entretanto, evidenciamos o quanto tal direito foi negado ao longo do adoecimento de Belchior, evidenciado na narrativa de sua mãe ao discorrer sobre a necessidade de pagar exames diagnósticos, não ofertados 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 começou 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, acabamos tendo de pagar. Aí, conseguimos um dinheiro emprestado, pagamos o exame. (Maria)

O desenho da linha do adoecimento de Belchior intentou visibilizar, imageticamente, o grande esforço empreendido pela família para produzir e buscar cuidados cada vez mais intensos por ele requeridos, bem como a necessidade de gerenciar os muitos elementos que compõem tais cuidados. Também mostrar as respostas obtidas, ou não, nessas buscas junto aos serviços e profissionais de saúde, incluindo as instâncias públicas de defesa do direito, 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 é representada na Figura 1.

Percebemos que o fato de a criança vivenciar uma condição crônica degenerativa e com desfecho fatal requerendo cuidados múltiplos, permanentes e progressivamente ampliados e modificados, implica em sobrecarga intensa para a família, visto serem seus pais os cuidadores quase exclusivos ao longo do adoecimento. Destacamos que, embora se trate de uma família extensa em 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 constante, sua irmã adolescente. Alguns familiares com quem os pais mantêm laços afetivos mais fortes são pessoas que colaboram de modo mais indireto com esse cuidado, geralmente proporcionando insumos indispensáveis para a manutenção do cuidado ou desenvolvendo atividades domésticas que permitam liberá-los para se dedicar às atividades cuidativas.



NEPOMUCENO, M.A.S. Linha de adoecimento de uma criança e a busca por cuidado na vivência da condição crônica por Adrenoleucodistrofia (ALD).

FIGURA 1 - Linha de adoecimento de uma criança e a busca por cuidado na vivência da condição crônica por Adrenoleucodistrofia (ALD)

Com o agravamento da doença e a instauração de novas necessidades, a família passou a empreender, cotidianamente, renovado esforço na busca por serviços e profissionais de saúde, bem como por insumos de diversas naturezas. Dadas as implicações econômicas à família, esta procurou o amparo de instâncias que pudessem lhe garantir a consecução do direito à saúde, como por exemplo, a Defensoria Pública:

> Passou outro exame né! De cadeia muito longa [exame de dosagem do Ácido Graxo de Cadeia Longa]. Esse exame aí, como é muito caro, mais caro, né, aí procuramos a Defensoria Pública e conseguimos fazer pela Defensoria. (Maria)

No caso da criança em questão vemos que o uso da instância judiciária não foi, em si mesmo, efetivo, pois quando acionado trouxe respostas pontuais às necessidades de Belchior, visto que o exame, tendo sido indispensável no início do adoecimento, o foi também em outros momentos e, a cada vez, a família precisou acionar instâncias garantidoras do direito, como nos explica a mãe da criança:

> O de cadeia muito longa é o que a gente tá esperando pra realizar ainda. Mas, diz que o juiz já determinou que é pra fazer! Esperando chamar ele. Já tem o que? Já tá fazendo um ano que ele pediu né! [...] Esse ano já falou que vai fazer o exame. Não sei por quê. To esperando, né! Esse foi pedido pela Defensoria em 2009. (Maria)

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 (Garapon, 2001). No caso em tela, trata-se do direito à saúde de criança gravemente adoecida, para a qual o acionamento de uma dessas instâncias não se mostrou suficientemente potente na aplicação do “remédio jurídico” para que produzisse seus efeitos ao longo do adoecimento, conforme se fazia preciso.

Assim, a família precisou lançar mão de outros recursos para obter respostas efetivas às inúmeras necessidades de cuidado que perduravam e/ou se renovavam no tempo. Nessa situação, as redes de apoio (Figura 1, cor amarela), passaram a se fazer mais presentes na vida da família. É preciso destacar que essa rede não se mostra fixa ou estável, mas é tecida pela família no movimento próprio e intenso de produzir, buscar e gerenciar os cuidados requeridos pela criança, especialmente nos períodos de maior expressão das manifestações clínicas da doença.

Araújo *et al*. (2009) destacam a importância das redes para o cuidado à saúde no amparo ao cuidado familiar, dizendo ser preciso dar-lhes visibilidade e destacar-lhes a efetividade ao longo do adoecimento. Nesta mesma direção, Moreira (2009) acentua que a interação que surge das diferentes redes na produção do cuidado encontra diversas combinações possíveis de saberes, perspectivas e capacidades no enfrentamento dos conflitos e negociações no campo da política pública e no cotidiano do cuidado.

Nesse longo período 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 1, círculos em cor azul). Tais demandas envolveram pedidos de exames laboratoriais específicos para o diagnóstico e acompanhamento da condição crônica ALD, medicamentos, fisioterapia e fonoaudiologia, fraldas e fórmulas lácteas, serviço de *home care* e benefício previdenciário; outras necessidades seguiram caminhos diversos, como por exemplo, através da Ouvidoria do SUS ou serviços privados, pagos pela família.

A peregrinação da família foi em busca de cuidados de naturezas diversas, e em diferentes instituições, tramando uma rede multifacetada e móvel, na tentativa de responder às necessidades instauradas ao longo do adoecimento. Destacamos a busca que a família empreendeu aos serviços de saúde da rede privada para realização das primeiras consultas com profissionais especializados (Figura1, setas 3, 4, 5 e 6) alguns exames, dada a demora para se conseguir tais atendimentos no sistema público de saúde. Vale ressaltar que essa possibilidade só se tornou viável com a ajuda econômica da comunidade religiosa à que a família se vinculava (Figura 1, seta 2).

Já em período mais adiantado do adoecimento, quando Belchior passou a apresentar dificuldade para deglutir, a instalação de sonda de gastrostomia tornou-se condição essencial para que pudesse se alimentar. Nas providências mobilizadas pela família para conseguir a sonda, não disponível nos serviços públicos de saúde, outras famílias, que vivenciavam as mesmas dificuldades de acesso aos bens do cuidado, orientaram os pais para que procurassem a Ouvidoria do SUS (Figura 1, seta 19), mas alertavam que haveria demora no fornecimento e que precisariam aguardar por providências. Por sua vez, a fórmula láctea necessária para a alimentação via sonda de gastrostomia, não disponível nos serviços públicos de saúde, também precisou ser requerida através de demanda judicial, conforme narra a mãe de Belchior:

> [...] tem o Conselho Tutelar que também está ajudando a conseguir o alimento [fórmula láctea], porque esse alimento dele é trinta reais a lata, e é uma lata por

> dia. Aí, lá pela Promotoria da Infância também, conseguiu leite e fralda [...] 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'. (Maria)

A mãe de Belchior salienta que, para o suprimento das fórmulas lácteas e das fraldas descartáveis, além do empenho do Ministério Público (Figura 1, seta 22) e da Defensoria Pública para se conseguir tais insumos, também foi necessário o Conselho Tutelar (Figura 1, seta 18). No Brasil este instituto zela pelo direito da criança e do adolescente e sua intervenção se deu no sentido de viabilizar os cuidados exigidos por Belchior, intermediando as demandas desta família junto aos órgãos responsáveis pela efetivação do direito à saúde da criança.

Na garantia do direito à saúde desta criança foram de iniciativa da própria família as inúmeras provocações ao judiciário; assim, ela precisou acionar a 'máquina judiciária' a cada necessidade requerida; e isto se deu tanto em razão da violação desse direito pelos serviços públicos de saúde, como pelo não acompanhamento, pelas instâncias judiciais, das suas próprias decisões a fim de que fosse possível reavaliar a necessidade de continuidade da prestação do serviço ou disponibilização do insumo.

Devido à rápida progressão do adoecimento, as buscas empreendidas pela família de Belchior resultaram em grande dispêndio de seus próprios potenciais de cuidado, devido ao esforço em prover cuidados que deveriam lhes ser providos, de modo intrínseco, pelo campo saúde, ou em peregrinar pela *via crucis* do judiciário para garanti-los (Bellato *et al*., 2011).

A "máquina judiciária" movimenta-se à medida que as pessoas envolvidas na lide se manifestem a respeito, havendo 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. Assim, para a família a busca pelo "remédio jurídico" a cada necessidade não atendida configura em dispêndios e desgastes superlativos (*ibidem*). Cogitamos, também, que tal "modo de operar" da máquina judiciária dificilmente abarcará as necessidades nos casos cujas características peculiares do cuidado exigido sejam decorrentes de condições crônicas deteriorativas, tal como o exposto neste estudo.

Em nosso país, 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". No entanto, com toda a

extensão da positividade da norma constitucional, esse direito ainda enfrenta dificuldades para ser efetivado de fato, o que tem gerado situações contrárias à afirmação do direito constitucional à saúde como “direito de todos e dever do Estado” (Brasil, 1988).

Na prática, o que se busca é caracterizar essa norma como um direito programático e, assim sendo, constitui uma tentativa de desonerar a Administração Pública de suas responsabilidades precípuas (Machado, 2009). O direito à saúde passa a ser consubstanciado por programas e diretrizes para atuação estatal, conferindo certa elasticidade ao ordenamento constitucional e, destarte, possibilitando a não aplicabilidade imediata da obrigação – o que resulta em uma cascata de políticas, programas e diretrizes que, no entanto, não têm sido garantidores da efetividade do direito declarado.

O direito à saúde, como um direito social fundamental, pode ser definido como o desfrute a uma gama de bens, serviços e condições necessárias para que seja alcançado 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 com qualidade nos serviços ofertados (Cecilio, 2006). Contrário a isso, o que observamos 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. Tal poder, no entanto, tem se tornado cada vez mais inobservado, exemplarmente demonstrado, neste estudo, pela demora de dois anos entre a concessão de liminar judicial para exame diagnóstico requerido para Belchior e sua realização.

A resposta judicial também é parcelar e limitada, dado o 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 [fonoaudiologia] 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 ao 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 determinou 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)

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 positiva de esforços no sentido da garantia integral do direito à saúde da criança adoecida, o que encontramos é uma relação entre os campos da saúde e do judiciário que tende ao negativo, consubstanciada como contenda, reforçando a resposta pontual, fragmentária e limitada no tempo.

Estudo sobre demanda judicial que analisou o discurso do poder judiciário e do poder público (Mariotto *et al.*, 2013) alertou serem preocupantes as alegações do Estado no que se refere à garantia do direito à saúde de criança, no caso em apreciação, dada a dupla omissão nos seus deveres, seja em conhecer suas necessidades de saúde e de sustentar o seu tratamento, ao abster-se de lhe proporcionar insumos e medicamentos, especialmente por tratar-se de fórmula láctea a lactente desnutrido grave. A alegação central do Estado nesta contenda se baseou no fato de desconhecer suas necessidades de saúde, frente à qual as autoras alertam

ser o próprio Estado o instituidor de políticas para cuidados específicos à criança e o principal ordenador de ações necessárias para sua efetivação. Evidenciam, assim, a contradição do discurso do Estado brasileiro na proteção de seus cidadãos, especificamente as crianças.

Percebe-se que há evidente dificuldade do judiciário em lidar com as questões da saúde, com acento para a responsabilidade precípua do Estado como ordenador de práticas que efetivem a grande gama de políticas e programas governamentais, dando concretude ao direito à saúde. Por vezes, ainda, entende-se de uma perspectiva meramente burocrática e/ou resistente a complexa gestão dos serviços de saúde e a provisão do cuidado integral às pessoas e comunidades. Para esse enfrentamento, a troca de experiências interinstitucionais seria importante para vencer as inúmeras dificuldades observadas nos julgamentos dos litígios que versam sobre necessidades de saúde.

A complexidade da situação de adoecimento e, nesta, a oferta dos serviços de saúde às necessidades da pessoa adoecida e sua família, deveria pautar, desde o início, o pleito. Para Sant'Ana (2009) seria importante apreender os significados do adoecimento, no sentido de se ter um olhar mais ampliado às necessidades asseveradas, o que tornaria as decisões mais humanizadas e diminuiria a função de se "fazer cumprir" o que o judiciário tem assumido; talvez, por esta via, se pudesse alcançar um equilíbrio no discurso de poderes que são visibilizados no teor das decisões judiciais.

Nepomuceno *et al.* (2013) sustentam que a positividade da intervenção judicial dar-se-ia por postura de acolhimento às necessidades da pessoa, com estudo cuidadoso da sua experiência de adoecimento aliado ao conhecimento das normas que regem os serviços de saúde, de modo a efetivar os direitos já assegurados; o que, desta forma, refrearia o processo de judicialização da saúde.

No entanto, percebemos que nas instâncias de gestão do SUS, que se apoiam em políticas públicas visando à contingência de recursos econômicos (Pinheiro *et al*., 2005), não se produzem práticas para a detecção do que está sendo necessário ao cuidado da criança e, também, não há gerenciamento em relação ao que está sendo ofertado à família, conforme bem descreve Baltasar, pai de Belchior:

> Igual o que aconteceu com o leite. Vieram 244 latas. Eles mandaram 60. Aí, depois, diz que tinha que pegar lá. Aí eu fui lá pegar 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 eu ligar segunda feira pra poder pegar. Então, segunda feira já chega todas as caixas. (Maria)

Salientamos que não há controle sobre a necessidade de continuidade do serviço ou insumo que está sendo oferecido, e quanto a tornar tal oferecimento mais resolutivo, de modo a poupar a família da peregrinação desnecessária, ou da "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 de suas necessidades que passa a prescindir do que foi demandado. Tal posição negligente do campo da saúde pode ser evidenciada na situação em que foi suspenso o fornecimento do medicamento Óleo de Lorenzo que a criança recebia por mandado judicial (Figura 1, seta 7) e 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 cancelar" [...] 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 ai 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].

Constatamos que não houve acompanhamento por ambas as instâncias, de saúde e jurídica, da situação de saúde da pessoa em seu movimento e fluidez de necessidades mutáveis no tempo. A fixidez da burocracia, tal como podemos perceber na postura do judiciário, é apontado por Sant'Ana:

> 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. (2009: 101)

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 é, em certa medida, desconsiderada, ao passo que deveria ser acatada como elemento importante, 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 que a noção de integralidade trazida por Hartz e Contandriopoulos (2004) remete à integração das práticas por meio de redes assistenciais, reconhecendo a interdependência entre os níveis de prestação de serviços de saúde. Os autores constatam 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, Cecilio (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 ideia de consumo por meio de dispositivos legais positivados. Nessa perspectiva as respostas obtidas pela família para as necessidades de saúde de Belchior se resumiram às ofertas pontuais e estritamente recortadas, sem considerar o caráter fundamental dos princípios da integralidade e universalidade do acesso ao cuidado requerido pela criança. Delduque e Oliveira (2009) 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

Neste estudo procuramos dar relevo às diferentes formas como Belchior e sua família foram afetados pelos modos de organizar ações, tanto no campo da saúde como no judiciário. Ao primeiro cabe consubstanciar práticas cuidadoras e, ao segundo, zelar pelo direito, quando tais práticas não se fazem presentes. No entanto, ambos reforçaram, em grande medida, a vulnerabilidade da família por deixá-la desassistida, desobrigados de consolidar as políticas públicas em práticas eficazes e efetivas que a aprovisionasse dos recursos precisos para prover o cuidado à criança adoecida. Por um lado, relevamos os muitos arranjos construídos pela família para dar conta das diversas necessidades de Belchior; por outro, apontamos a invisibilidade dos múltiplos custos e desgastes familiares implicados no cuidado a Belchior, espelhados, em certa medida, na "peregrinação" em busca por cuidado, para além dos custos financeiros arcados por ela. A estes múltiplos custos implicam-se também aqueles advindos do acionamento da máquina judiciária para cada consecução do direito à saúde. Esta última, devido ao modo ritualizado de atuar, submete a família a realizar reiteradas demandas judiciais, tanto para renovar, periodicamente, a solicitação de uma concessão já alcançada, como frente à instauração de outras novas necessidades da criança, inobservadas pelos serviços de saúde.

E, embora aqui tenhamos tratado de uma condição crônica específica originada de agravo degenerativo, esta se mostrou desafiadora para o campo saúde e jurídico, dada suas peculiaridades e por expor as práticas que esses campos desenvolvem, pouco integrais e desarticuladas.

A judicialização da saúde é um fenômeno atual, com tendência a se tornar cada vez mais presente em nossa sociedade; faz-se necessário que ela seja compreendida em sua autoengendração, ou seja, no interior 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, via de regra, inúmeras vezes ao longo do adoecimento de longo curso.

Concernente à garantia do direito à saúde, o estudo mostrou que o campo jurídico foi buscado, reiteradamente, pela família, sendo acessadas instituições provocadoras deste âmbito, quais sejam: Ministério Público, Defensoria Pública e Conselho Tutelar. No entanto, o campo do judiciário também se mostrou pouco efetivo nas suas ações, por meio de concepção ainda bastante legalista do direito à saúde, proferindo decisões com base preponderante no arcabouço legal, engendrando respostas pontuais, recortadas e temporalmente marcadas. Logo, não consegue dar visibilidade a gama complexa e sempre mutável de necessidades que a pessoa adoecida

apresenta, deixando de enxergá-la na sua inteireza e rompendo com o princípio da integralidade.

Concernente ao tema da judicialização apontamos que, uma maneira eficaz de solução aos conflitos, seria através de práticas efetivas e eficazes de gestão no campo da 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 fundadores na universalidade, equidade e integralidade.

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, concretamente, a necessidade da família de provocá-lo, reiteradamente, para a obtenção de um mesmo "remédio jurídico" imprescindível ao cuidado do filho ao longo do tempo, mostrando que não há, por parte desse campo, o acompanhamento da dinâmica do adoecimento articulado às suas próprias decisões.

Questionamos, portanto, a eficácia do campo jurídico 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, à medida que pudesse apaziguar contendas entre a instância de gestão do SUS e as pessoas que se encontram litigando seu direito à saúde.

Reforçamos ser importante que os campos da saúde e jurídico dialoguem no sentido de agregar e potencializar novas formas de enfrentamento ao fenômeno da judicialização. Apenas assim poderíamos denominar a busca pelo judiciário como verdadeiro "exercício de cidadania", podendo garantir o respeito e o cumprimento do direito à saúde reconhecido como direito fundamental que não pode ser modificado, como é designado na Carta Constitucional brasileira. Por fim, 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.

MARLY AKEMI SHIROMA NEPOMUCENO

Enfermeira, mestre em Enfermagem pela Faculdade de Enfermagem da Universidade Federal de Mato Grosso (FAEN/UFMT), enfermeira da Secretaria de Estado de Saúde de Mato Grosso, Brasil.

Contato: marlynepo1@yahoo.com.br

ROSENEY BELLATO

Enfermeira, doutorada em Enfermagem, professora da FAEN/UFMT, Brasil. É ainda membro do Grupo de Pesquisa Enfermagem, Saúde e Cidadania (GPESC) da mesma instituição.

Contato: roseneybellato@gmail.com

LAURA FILOMENA SANTOS DE ARAÚJO

Enfermeira, doutorada em Enfermagem, é professora da FAEN/UFMT e líder do GPESC.

Contato: laurafil1@yahoo.com.br

LEANDRO FELIPE MUFATO

Enfermeiro, mestre em Enfermagem pela FAEN/UFMT e membro do GPESC.

Contato: leandro.mufato@yahoo.com.br

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

Araújo, Laura Filomena Santos; Bellato, Roseney; Hiller, Marilene (2009), "Itinerários terapêuticos de famílias e redes para o cuidado na condição crônica: algumas experiências", *in* Roseni Pinheiro; Paulo Henrique Martins (orgs.), *Avaliação em saúde na perspectiva do usuário: abordagem multicêntrica*. Rio de Janeiro: CEPESC, 203-214.

Araújo, Laura Filomena Santos; Dolina, Janderléia; Petean, Elen; Musquim, Cleciene dos Anjos; Bellato, Roseney; Lucietto, Grasiele Cristina (2013), "Diário de pesquisa e suas potencialidades na pesquisa qualitativa em saúde", *Revista Brasileira de Pesquisa em Saúde*, 15(3), 53-61.

Baumann, Matthias; Korenke G. Christoph; Weddige-Diedrichs, Almuth; Wilichowski, Ekkehard; Hunneman, Donald H.; Wilken, Bernd; Brockmann, Knut; Klingebiel, Thomas; Niethammer, Dietrich; Kühl, Jörn; Ebell, Wolfram; Hanefeld, Folker (2003), "Haematopoietic stem cell transplantation in 12 patients with cerebral X-linked adrenoleukodystrophy", *European Journal Pediatric*, 162(1), 6-14.

Bellato, Roseney; Araújo, Laura Filomena Santos de; Faria, Ana Paula Silva de; Santos, Elizabeth Jeanne Fernandes; Castro, Phaedra; Souza, Solange Pires Salomé de; Maruyama, Sonia Ayako Tao (2008), "A história de vida focal e suas potencialidades na pesquisa em saúde e em enfermagem", *Revista Eletrônica de Enfermagem,* 10(3), 849-856.

Bellato, Roseney; Araújo, Laura Filomena Santos; Nepomuceno, Marly Akemi Shiroma; Mufato, Leandro Felipe (2011), "'Remédio jurídico' e seus afetamentos no cuidado à saúde de uma família", *in* Roseni Pinheiro; Paulo Henrique Martins (orgs.), *Usuários, mediações e integralidade em saúde*. Rio de Janeiro: CEPESC, 193-201.

Bellato, Roseney; Araújo, Laura Filomena Santos; Nepomuceno, Marly Akemi Shiroma; Mufato, Leandro Felipe; Correa, Geovana Hagata de Lima Souza Thaines (2012), "Mediação do direito à saúde pelo tribunal de justiça: análise da demanda", *Texto & Contexto - enfermagem [online]*, 21(2), 356-362. Consultado a 15.02.2014, em http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-07072012000200013&lng=pt&nrm=iso.

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

Brasil (2003), *A Prática do controle social: Conselhos de Saúde e financiamento do SUS*. Brasília: Ministério da Saúde.

Campos, Gastão Wagner de Sousa (2007), "Reforma Política e Sanitária: a sustentabilidade do SUS em questão?", *Ciência & Saúde Coletiva [on-line]*, 12(2), 301-306. Consultado a 21.08.2014, em http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232007000200002&lng=en&tlng=pt. DOI: 10.1590/S1413-81232007000200002.

Cecilio, Luiz Carlos de Oliveira (2006), "As necessidades de saúde como conceito estruturante na luta pela integralidade e equidade na atenção em saúde, *in* Roseni Pinheiro; Ruben Araújo Mattos (orgs.), *Os sentidos da integralidade na atenção e no cuidado à saúde.* Rio de Janeiro: IMS ABRASCO, 113-126.

Chieffi, Ana Luiza; Barata, Rita Barradas (2009), "Judicialização da política pública de assistência farmacêutica e eqüidade", *Cadernos de Saúde Pública*, 25(8), 1839-1849. Consultado a 05. 01.2014, em http://www.scielosp.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-311X2009000800020&lng=en&tlng=pt. DOI: 10.1590/S0102-311X2009000800020.

Delduque, Maria Célia; Oliveira, Mariana Siqueira de Carvalho (2009), "Tijolo por tijolo: a construção permanente do direito à Saúde, *in* Alexandre Bernardino Costa; José Geraldo Sousa Junior; Maria Célia Belduque; Mariana Siqueira de Carvalho Oliveira; Sueli Gandolfi Ballari (orgs.), *O direito achado na rua: introdução crítica ao direito à saúde*. Brasília: CEAD/UNB, 103-112

Diniz, Debora (2009), "Judicialização de medicamentos no SUS: memorial ao STF", *SérieAnis*, 9(66), 1-5. Consultado a 20.01.2015, em http://www.anis.org.br/biblioteca/2014-11/sa66_diniz_medicamentos_stfpdf.pdf.

Dolina, Janderléia Valéria; Bellato, Roseney; Araújo, Laura Filomena Santos (2013), "O adoecer e morrer de mulher jovem com câncer de mama", *Ciência & Saúde Coletiva*, 18(9), 2671-2680. Consultado a 15.02.2014, em http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232013000900022&lng=pt&tlng=pt. DOI: 10.1590/S1413-81232013000900022.

Elias, Lucila Leico K.; Castro, Margaret (2002), "Insuficiência adrenal primária de causa genética", *Arquivos Brasileiros de Endocrinologia & Metabologia*, 46(4), 478-489. Consultado a 15.01.2014, em

http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0004-27302002000400018&lng=pt&tlng=pt. DOI: 10.1590/S0004-27302002000400018.

Gaíva, Maria Aparecida Munhoz; Monteschio, Caroline Aparecida Coutinho (2013), "Políticas de atenção à saúde da criança e do adolescente: implicações para a atuação do enfermeiro", *in* Programa de atualização em enfermagem, *Saúde da criança e do adolescente*. Porto Alegre: Artmed/Panamericana, 9-46.

Garapon, Antoine (2001), *O juiz e a democracia: o guardião de promessas*. Rio de Janeiro: Revan.

Hartz, Zulmira de Araújo; Contandriopoulos, André-Pierre (2004), "Integralidade da atenção e integração de serviços de saúde: desafios para avaliar a implantação de um 'sistema sem muros'", *Cadernos de Saúde Pública*, 20 (Supl. 2), S331-S336. Consultado a 15.02.2014, em http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-311X2004000800026&lng=en&tlng=pt. DOI: 10.1590/S0102-311X2004000800026.

Machado, Felipe Rangel de Souza (2009), "O direito à saúde na interface entre sociedade civil e Estado", *Trabalho, Educação e Saúde*, *7*(2), 355-371. Consultado a 15.02.2014, em http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1981-77462009000200009&lng=pt&tlng=pt. DOI: 10.1590/S1981-77462009000200009.

Mariotto, Maiara; Araújo, Laura Filomena Santos; Bellato, Roseney; Dolina, Janderléia Valéria (2013), "Direito à saúde nos discursos do poder judiciário e do poder executivo: análise de decisão judicial", *Cogitare Enfermagem*, 18(4), 647-54.

Moreira, Martha Cristina Nunes (2009), "Dádiva e rede na saúde: circuitos de troca e construção de estratégias de cuidado", *in* Roseni Pinheiro; Ruben Araújo Mattos (orgs.). *Razões públicas para a integralidade em saúde: o cuidado como valor.* Rio de Janeiro: IMS ABRASCO, 301-316.

Nepomuceno, Marly Akemi Shiroma; Bellato, Roseney; Araújo, Laura Filomena Santos; Mufato, Leandro Felipe (2013), "O campo jurídico na garantia do direito à saúde", *Revista de Direito Sanitário,* 14(2), 119-136.

Oliveira, Aline Albuquerque (2010), "Direito à saúde: conteúdo, essencialidade e monitoramento", *Revista CEJ*, 48, 92-100.

OMS - Organização Mundial da Saúde (2003), Relatório Mundial "Cuidados inovadores para condições crônicas: componentes estruturais de ação". Brasília: OMS. Consultado a 20.01.2015, em http://www.who.int/chp/knowledge/publications/icccportuguese.pdf.

OMS - Organização Mundial da Saúde (2008), Relatório Mundial de Saúde "Cuidados de saúde primários: agora mais do que nunca". Lisboa: OMS. Consultado a 25.06.2013, em http://www.who.int/whr/2008/whr08_pr.pdf.

Pepe, Vera Lúcia Edais; Figueiredo, Tatiana de Aragão; Simas, Luciana; Osorio-de-Castro, Claudia Garcia Serpa; Ventura, Míriam (2010), "A judicialização da saúde e os novos desafios da gestão da assistência farmacêutica", *Ciência & Saúde Coletiva*, 15(5), 2405-2414. Consultado a 20.01.2015, em http://www.scielo.br/pdf/csc/v15n5/v15n5a15.pdf.

Petean, Elen; Araújo, Laura Filomena Santos; Bellato, Roseney; Wunsch, Carla Gabriela; Mufato, Leandro Felipe; Nepomuceno, Marly Akemi Shiroma (2012), "Direito à saúde: demanda por suplementos no tribunal de justiça", *Revista Eletrônica de Enfermagem*, 14(1), 68-76. Consultado a 15.02.2014, em http://www.fen.ufg.br/revista/v14/n1/v14n1a08.htm.

Pinheiro, Roseni; Guizardi, Francini Lube; Machado, Felipe Rangel; Gomes, Rafael Silveira (2005), "Demanda em saúde e direito à saúde; Liberdade ou Necessidade? Algumas considerações sobre os nexos constituintes das práticas de integralidade", *in* Roseni Pinheiro; Ruben Araújo Mattos (orgs.), *Construção social da demanda.* Rio de Janeiro: IMS ABRASCO [2.ª ed.].

Ribeiro, Rosa Lúcia Rocha; Fonseca, Eneida Simões; Borba, Regina Issuzu Hirooka; Ribeiro, Circéa Amalia (2013), "Educação, saúde e cidadania: estratégias para a garantia de direitos de crianças e adolescentes hospitalizados", *Revista de Educação Pública*, 22(49/2), 503-523.

Sant'Ana, Ramiro Nóbrega (2009), "A saúde aos cuidados do judiciário: a Judicialização das políticas públicas de assistência farmacêutica no Distrito Federal a partir da jurisprudência do TJDFT". Dissertação de Mestrado apresentada à Faculdade de Direito da Universidade de Brasília, Brasília, Brasil.

Santos, Boaventura de Sousa (2007), *Para uma revolução democrática da justiça*. São Paulo: Cortez.

Senado Federal (1990), Lei n.º 8.069 de 13 de julho de 1990. Dispõe sobre o Estatuto da Criança e do Adolescente e dá outras providências. Senado Federal, Brasília.

Starfield, Barbara (2002), *Atenção primária - Equilíbrio entre necessidades de saúde, serviços e tecnologia*. Brasília: UNESCO. Consultado a 27.11.2013, em http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/atencao_primaria_p1.pdf.