

MODOS DE TECITURA DE REDES PARA O CUIDADO PELA FAMÍLIA QUE VIVENCIA A CONDIÇÃO CRÔNICA POR ADRENOLEUCODISTROFIA¹

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

RESUMO

Na busca por cuidados à saúde exigidos por uma 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 e como funcionam as redes de cuidado por ela tecidas para sustentá-la nessa experiência. Empregamos a abordagem metodológica “História de vida focal,” operacionalizada pelo método “Entrevista em profundidade” e pela observação, para a composição do corpus de dados. Utilizamos ainda os desenhos da trajetória espacial e temporal e das redes de cuidado como ferramentas para analisar o 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 pelas dificuldades encontradas na obtenção de respostas efetivas às suas necessidades, o que leva ao desgaste de seus próprios potenciais de cuidado.

Palavras-chave: Doenças Neurodegenerativas. Família. Assistência à saúde.

INTRODUÇÃO

As doenças crônicas têm modificado de modo decisivo o perfil epidemiológico das populações em todo o mundo, como consequência, principalmente, da urbanização, da adoção de estilos de vida poucos saudáveis, da comercialização mundial de produtos nocivos à saúde - como o cigarro e variedades de bebidas alcoólicas -, da poluição ambiental e de outros fatores⁽¹⁾. Como as doenças não transmissíveis e as transmissíveis de longa duração tem algumas características semelhantes, particularmente o fato de necessitarem de cuidados prolongados e contínuos, elas passaram a ser designadas pelo termo “condição crônica”⁽¹⁾, que amplia o seu significado para além de doença crônica.

Esse novo perfil aponta o significativo aumento das condições crônicas como um grande desafio a ser enfrentado pelos sistemas de saúde de todo o mundo, o que não é diferente em

nosso país. Por outro lado, buscar a 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, entre outras medidas, a integração e a composição de redes articuladas de serviços e práticas profissionais com vista a uma responsabilidade compartilhada no oferecimento de práticas que garantam a longitudinalidade do cuidado⁽²⁾. Esta última é entendida como o estabelecimento de uma relação personalizada dos serviços e profissionais de saúde com a pessoa cuidada que perdure no tempo⁽³⁾. 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 cuidados continuados e prolongados que, não raro, podem persistir por toda a vida e, em alguns agravos, ser progressivamente mais intensos.

¹ Artigo originado da 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).

* Enfermeira. Mestranda do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da FAEN/UFMT. Servidora da Secretaria de Estado de Saúde de Mato Grosso. Membro do GPESC. E-mail: marlynepo1@yahoo.com.br

** Enfermeira. Doutora em Enfermagem. Professora da FAEN/UFMT. Líder do GPESC. E-mail: roseney@terra.com.br

*** Enfermeira. Doutora em Enfermagem. Professora da FAEN/UFMT. Membro do GPESC. E-mail: laurafil1@yahoo.com.br

*** Enfermeiro. Mestrando do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem FAEN/UFMT. Bolsista CNPq. Membro do GPESC. E-mail: leandro.mufato@yahoo.com.br

Entre 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^(4,5). A forma clássica é a mais grave e começa na infância, entre os quatro e dez anos de idade. Na fase inicial a criança pode apresentar dificuldades de aprendizagem, percepção, falta de concentração, perda da memória, deficiência visual e movimentos de marcha⁽⁴⁾. No adolescente podem surgir alterações neurológicas de evolução mais lenta e na pessoa adulta essa doença manifesta-se por ataxia e doença medular progressiva.

A devastação e a complexidade da ALD, particularmente quando esta se manifesta precocemente, permite-nos abordar esse agravo na perspectiva do vivido por uma família com uma criança nessa condição crônica, possibilitando a compreensão das diferentes maneiras que essa experiência afeta tanto a criança como a família, dada a grande necessidade de cuidados por ela exigida, a qual 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⁽⁶⁾.

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 a resolução daquilo que está sendo preterido ou negligenciado para suprimento das necessidades de cuidados da criança adoecida. Tal compreensão se tornou importante porque, diante das 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 o estado deteriorado de sua saúde, ficando exclusivamente à família a responsabilidade por esses 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 conhecer as redes para o cuidado por ela tecidas para sustentá-la nessa experiência.

METODOLOGIA

O presente artigo trata de estudo de caso de uma criança, Belchior (nome fictício), e de sua família, que vivenciam a condição crônica dessa criança por ALD, com sérios comprometimentos de ordem motora e neurológica, condição cujas primeiras manifestações ocorreram aos sete anos, o que se caracteriza como sua forma mais grave e fatal. Utilizamos como método a abordagem qualitativa e descritivo-exploratória, constituída por meio da *história de vida focal* (HVF), que visa à compreensão profunda do vivido pelas pessoas da família, bem como às interpretações e significados que estas dão a sua experiência^(7,8).

A família do estudo, embora numerosa, apresenta um núcleo de cuidado familiar restrito ao pai, Baltasar, à mãe, Maria, e à irmã, Mirra. O sujeito do estudo foi selecionado por meio de busca ativa em serviços públicos de saúde. Foram adotados como critérios de inclusão na pesquisa matricial, dentro de nosso objetivo, ser usuário do SUS, vivenciar uma condição crônica e ter acionado alguma instância jurídica há, no mínimo, 1 (um) ano para a garantia do direito à saúde. Assim, a família de Belchior respondeu a todos os critérios e foi por nós escolhida mediante sua concordância em participar do estudo no primeiro contato realizado com o pai da criança.

Empregamos a HVF operacionalizada por meio do método “Entrevista em profundidade – EP”⁽⁶⁻⁸⁾. Durante a entrevista alguns questionamentos foram feitos para aprofundar as reflexões. 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”⁽⁷⁾. O recurso do registro das entrevistas

gravadas em imagem filmatográfica constituiu-se como uma parte importante para a ampliação da observação por nós empregada, pois permite qualificar e enriquecer o registro das cenas e da coleta de dados como parte essencial do trabalho de campo na pesquisa qualitativa, assim como apreender os sentimentos, as percepções e o contexto de vida e as relações estabelecidas entre os membros da família, além de dar complementaridade às narrativas obtidas na entrevista^(6,8).

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, foi inserida no diário de campo, formando o nosso *corpus* de análise. Submetido esse *corpus* a leituras exaustivas, dele emergiram unidades de significado que foram articuladas 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, apoiamos-nos nas discussões sobre o Itinerário Terapêutico^(6,7) e suas ferramentas, sendo que para este estudo elaboramos o desenho da trajetória temporal e espacial (figura 1), buscando, também, enfatizar as redes tecidas pela família para ampará-la nessa experiência de adoecimento.

O estudo foi desenvolvido no âmbito de pesquisa matricial, respeitando-se os critérios metodológicos e éticos legais, e foi aprovado pelo Comitê de Ética do Hospital Universitário Julio Muller (CEP/HUJM), sob o protocolo 671/CEP-HUJM/09.

RESULTADOS 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, manifestado, inicialmente, por dificuldades de cognição, as quais foram percebidas pelos pais quando, ao acompanharem suas tarefas escolares, viram que o seu aproveitamento escolar estava aquém do que

uma criança na mesma idade poderia desenvolver:

[...] a gente mandava ele pegar 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 fazer outra letra (Baltasar).

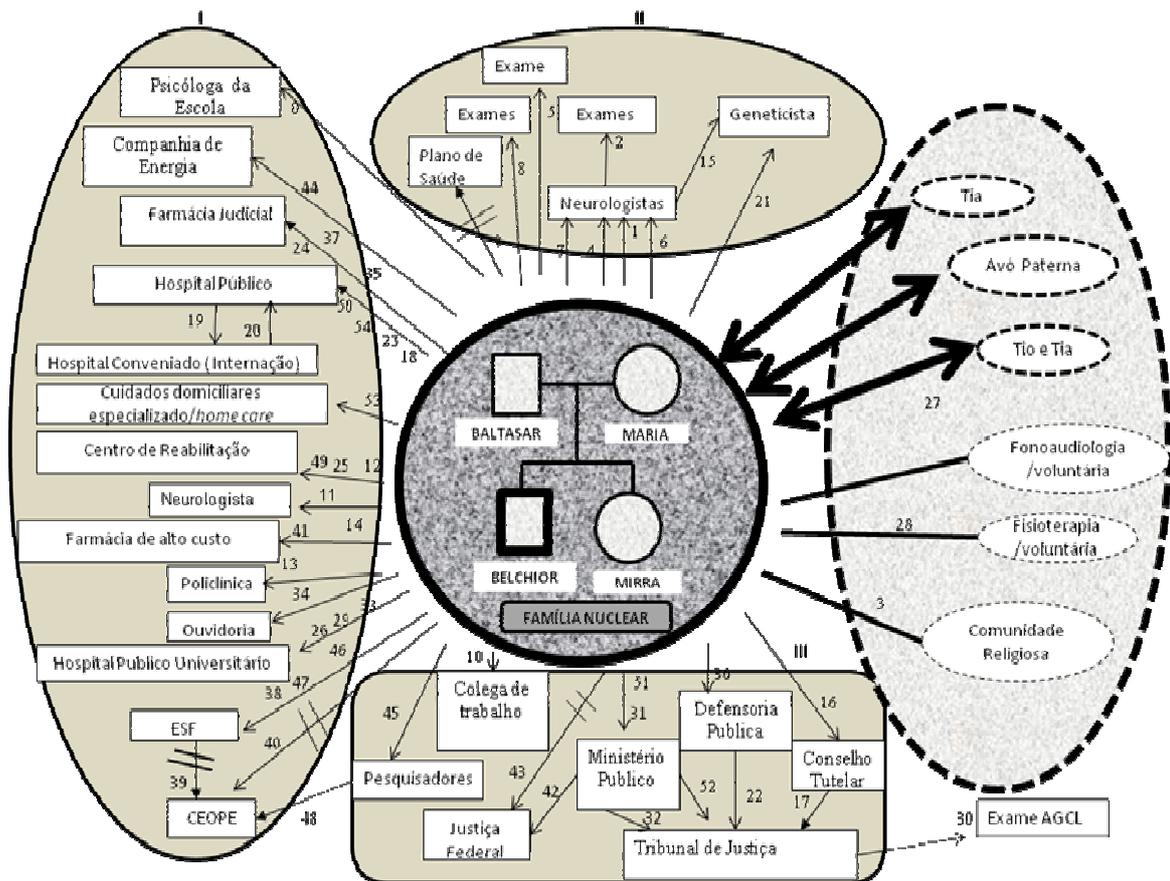
Com o agravamento do estado de saúde da criança, esta passa a apresentar limitações cada vez mais severas de movimento, fala, visão e deglutição, com atrofia dos membros, chegando ao estado de dependência total, mesmo para suas atividades cotidianas mais simples, como as de higiene pessoal, sentar-se, andar e se alimentar, sendo que sua nutrição passa a ser realizada por via gastroenteral, necessitando de dieta especial. Essa expressão de necessidades progressivamente mais intensas, ampliadas e renovadas ao longo do tempo passa a exigir que a família produza uma gama de cuidados, empreendendo buscas por condições para sua realização tanto junto a serviços e profissionais de saúde como em outras instâncias, de acordo com a lógica própria, a fim de obter respostas mais efetivas àquilo que busca, avançando para outros patamares de condições para o cuidado⁽⁹⁾. Assim, 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 redes para o cuidado a Belchior

Iniciamos com a apresentação das redes para o cuidado tecidas pela família e dos que dela participam por compreendermos ser necessário entendê-las em sua lógica e dinâmica próprias, ampliando os potenciais de cuidado da família⁽⁹⁾. A importância da instauração dessas redes é afirmada por entendermos que a família cuida de modo solidário, amparada por uma teia de relações, próximas ou mais distantes, que são por ela mobilizadas para ampará-la nessa experiência de adoecimento^(9,10). A mobilização de tais recursos se faz concomitantemente aos cuidados profissionais que também ela busca⁽¹⁰⁾.

Essa compreensão aponta que o cuidado à pessoa em condição crônica exige a organização de uma rede articulada de serviços de saúde com práticas profissionais menos intervencionistas e mais cuidadora, tendo o olhar voltado às necessidades não só da pessoa adoecida, mas também de sua família⁽⁶⁾.

Assim, trazemos o desenho da trajetória de busca por cuidado empreendida pela família (figura 1), e nela destacamos o modo muito particular como teceu as redes para o cuidado ao longo dessa experiência de adoecimento, extrapolando, em muito, o fluxo formalizado da rede de saúde⁽¹⁰⁾.



NEPOMUCENO, M.A.S., MUFATO, L.F. Trajetória espacial e temporal empreendida para o cuidado pela família de uma criança com Adrenoleucodistrofia.

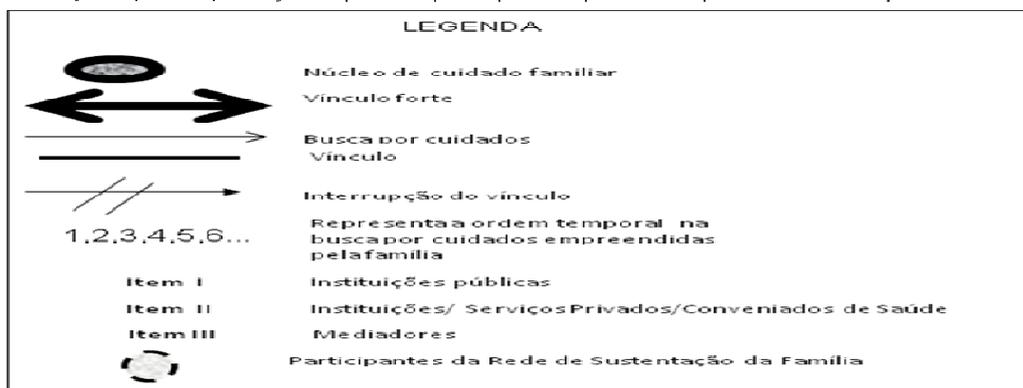


Figura 1: Trajetória temporal e espacial empreendida pela família para o cuidado de Belchior.

Com o adoecimento de Belchior a família passa a despendar muito esforço na produção do

cuidado próprio, como também na busca por atenção profissional, dados os novos contornos e

a evolução rápida da enfermidade, que passam a exigir cuidados permanentes e progressivamente mais intensos e ampliados. Essa busca se deu em instituições de saúde de nível primário, secundário e, principalmente, terciário; mas 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. Participam, ainda, dessa busca, membros da família e pessoas de relações próximas, auxiliando-a de modo direto ou indireto.

Na figura 1 a constituição e o 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 nos saber quais pessoas dela participam. Nessa tecitura estão presentes aquelas pessoas de relações íntimas e/ou próximas da família que compõem a rede de sustentação por sua permanência e constância ao longo da experiência de adoecimento, mantendo participação mais afetiva e efetiva no cuidado⁽⁹⁾.

Instituições, serviços e profissionais de saúde do setor público também participam, conforme representado no Agrupamento I (lado direito da figura 1); porém, diferentemente da rede de sustentação, estes atuam de modo pontual e em determinados momentos no cuidado à saúde da criança, desenvolvendo ações diretas de assistência, particularmente no período do diagnóstico ou no caso de exacerbação dos sintomas, quando precisam ser acionados, dado o distanciamento que mantêm da criança adoecida e da família⁽⁹⁾.

Participação pontual semelhante assumiram as instituições e serviços privados e conveniados de saúde que prestaram atendimento a Belchior no início do seu adoecimento, conforme apresentação no Agrupamento II (parte superior da figura 1). Sua atuação aconteceu de forma muito limitada e pontual, na realização de alguns exames e no oferecimento de um diagnóstico incerto, o que obrigou a família a acionar outros meios por eles compreendidos como mais resolutivos e efetivos. Entre esses meios estão algumas instituições e pessoas que atuaram

como mediadoras, afetando, de alguma maneira, a trajetória de busca por cuidado e propiciando melhores condições para sua realização⁽⁹⁾, do que são exemplos as instâncias jurídicas ou suas provocadoras⁽¹¹⁾, conforme apresentado no Agrupamento III (parte inferior da figura 1), as quais possibilitaram o acesso a ações em saúde que contribuíram para os cuidados à criança.

Analisando a trajetória de busca pelo cuidado empreendida constatamos que, ao perceber as primeiras manifestações do adoecimento de Belchior, a família foi, inicialmente, auxiliada por profissionais da escola do filho (Fig.1, 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 respostas mais efetivas às suas necessidades de saúde em cada momento do adoecimento. Inicialmente, essa tecitura se deu, principalmente, para possibilitar o acesso a serviços e profissionais de saúde que pudessem diagnosticar o agravo apresentado pela criança (fig.1, seta 1, 4, 6, 7, 15). Diante da dificuldade de acesso e resolutividade dos serviços ofertados pela rede pública de saúde, a busca por serviços que pudessem esclarecer o diagnóstico também é feita na rede privada (fig.1, seta 2, 5, 8), sendo a família amparada economicamente pela comunidade religiosa à qual pertence.

Nós somos da comunidade religiosa [...] Nós tava lutando pra conseguir, aí eles [comunidade religiosa] falou pra ele [Baltasar]: “Ói, vamos levar o dinheiro aí pra vocês, mas não se preocupe.” Aí fizemos o exame dele (Maria).

Embora seus recursos financeiros sejam escassos, a família teve que assumir o gasto com a consulta médica e exames, em vista da piora crescente do estado de saúde da criança e da pouca resolutividade do SUS, conforme apontam:

É difícil, porque, né, pelo SUS é difícil. Aí, acabamo tendo de pagar. Aí conseguimos um dinheiro emprestado, pagamo o exame [...]. 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 bamba, como diz o outro (Baltasar).

A doença desconhecida que afeta de modo intenso a vida da criança nos permite compreender quanto a incerteza do diagnóstico mostrado nos exames e a demora na realização da consulta médica angustiaram a família. Mesmo em momentos posteriores, quando já havia uma hipótese diagnóstica de ALD, mas era necessária a confirmação através de exame específico, Baltasar alega que o SUS não realizou tal exame.

Assim, a utilização do sistema de saúde privado e do plano de cooperativa médica é decorrente da imagem negativa que a família passa a ter do serviço público, seja pela demora no atendimento às suas necessidades seja pela qualidade das práticas médicas ofertadas, por haver ainda diferença na forma de condução das práticas profissionais. Aliás, mesmo a busca por um plano de cooperativa médica (fig.1, seta 9) como uma alternativa para o pagamento integral das consultas e exames privados não se mostrou resolutive, conforme aponta Baltasar:

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 autorizar o exame, só de seis meses em diante.” Pra quem precisa agora, então... Aí mandei cancelar, por que... novecentos e poucos reais... Aí mandei cancelar (Baltasar).

Embora haja normas da Agência Nacional de Saúde (ANS) que buscam regulamentar a oferta 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, independentemente de qual seja o agravo.

Ademais, mesmo com o acionamento da instância jurídica (fig.1, seta 22) como meio de garantir e agilizar a realização do exame, este não se faz rapidamente, demandando esforço da família para o cumprimento da decisão judicial:

Aí, tá esperando outro exame. 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! Esse o... Pra repetir esse ácido graxo de cadeia muito longa. (Maria)

Concordamos que, “ao partir do pressuposto de que o direito existe para se realizar, a ideia de efetividade significa o desenvolvimento concreto da função social do direito [...]. 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”^(12:51); no entanto, vemos o movimento da família em busca de um direito que é reiteradamente garantido, primeiro constitucionalmente e depois pela própria decisão judicial, mas que também acaba reiteradamente negado.

Na trajetória de busca pelo cuidado empreendida pela família, a obtenção do exame de análise de ácido graxo de cadeia muito longa, 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 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.1, seta 10) de Maria, e 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 e nós 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).

Nota-se que o apoio ao cuidado familiar tem sido negligenciado por alguns profissionais da Atenção Básica e, ainda que façam “visita” à casa, o espaçamento temporal entre uma e outra dessas visitas mostra que de fato não há acompanhamento da criança do modo adequado.

[...] Eu precisei do médico [da ESF] duas vezes pra ele vim aqui pra ver meu filho [...] Outro dia, mandei chamar ele de novo. Ele falou: “Ele não ia marcar?”. 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 dar um jeito no transporte... Modo de dizer que não vinha. Transporte nós damos um jeito de levar (Baltasar).

Diante da concepção focada no novo modelo assistencial, os profissionais da ESF deveriam estabelecer vínculo com a pessoa adoecida e sua família, garantindo-lhes um cuidado longitudinal e assim estabelecendo o compromisso e a corresponsabilidade dos profissionais da saúde e da família, visando à integralidade da atenção. Parte desse compromisso é o profissional encaminhar para outro nível assistencial quando a necessária resolutividade estiver além de sua competência e responsabilidade⁽¹³⁾; no entanto não foi essa a prática vivenciada pela família. Isso implica inobservância e descumprimento dos princípios norteadores que regem o próprio modelo de atenção, o que compromete a responsabilidade tanto dos profissionais como da gestão dos serviços de saúde, desrespeitando o direito à saúde assegurado a todo cidadão e, em especial, à criança.

Felizmente, quando necessitou de fisioterapia e fonoaudiologia, devido à progressão do comprometimento neurológico de Belchior, a família obteve resposta positiva do centro de reabilitação público do Estado e, diante da dificuldade da família em levar a criança ao serviço de saúde, este passa a promover o cuidado de fisioterapia e fonoaudiologia no domicílio; mas mesmo assim, quando terminou o período determinado pelo judiciário para as

sessões de fisioterapia e fonoaudiologia, apesar de os profissionais de saúde reconhecerem a necessidade da continuidade do cuidado, não houve a sua manutenção.

A necessária continuidade do cuidado não foi garantida à criança, o que gerou grande prejuízo à sua saúde. Necessário seria, que também neste nível, as práticas profissionais se pautassem na concepção da integralidade e longitudinalidade do cuidado, ou seja, que os serviços viabilizassem todos os procedimentos de saúde que a criança necessitasse, ainda que por encaminhamento a outros níveis assistenciais⁽¹³⁾.

Com a progressão das manifestações deteriorativas produzidas pela condição de adoecimento e as inúmeras dificuldades enfrentadas para a realização dos cuidados, outras instituições, até mesmo fora do campo saúde, precisaram ser reiteradamente acionadas, como é o caso da instância jurídica ou daquelas que a provocaram⁽¹¹⁾, e até mesmo da companhia de energia elétrica (fig.1, seta 44), que retirou um poste de iluminação pública que estava em frente da casa da família, para facilitar o acesso à garagem da casa quando Belchior precisava ser transportado de carro.

Embora algumas instâncias possam fazer parte da rede de apoio acionada pela família na busca por respostas às suas necessidades no cuidado a Belchior, estas atuam de modo isolado e pouco efetivo, dada a dilatação no tempo para a obtenção dessas respostas. Além disso, se, “no Brasil, a liminar tem sido o instrumento principal utilizado pelo Poder Judiciário para garantir o acesso imediato de um cidadão a um determinado bem ou serviço de saúde”^(11:80), a demanda judicial passou a ser mais um problema a ser enfrentado 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, o que dá a dimensão dessa tarefa de cuidar que a família assume. Ora, se à família é imputada a responsabilização moral pelo cuidado aos seus membros, principalmente quando adoecidos e, em especial ao se tratar de criança, podemos indagar de que modo o cuidado profissional tem participado desse cuidado apoiando-a e produzindo aquilo que lhe

é próprio, ou seja, o cuidado profissional eficaz e resolutivo⁽¹⁴⁾.

Dando ênfase à família como a grande articuladora do cuidado - tanto o próprio quanto o daquele produzido por profissionais da saúde e outros, o que demonstra seu papel de gerenciadora⁽⁶⁾ - destacamos também o importante papel da rede de sustentação por ela tecida, a qual, por manter maior densidade afetiva nas relações estabelecidas, se faz presente de modo mais perene ao longo da experiência de adoecimento. Essa rede possibilita, inclusive, que a família dê conta de um cuidado que podemos considerar como “especializado”, dadas as suas características de atender às necessidades impostas por uma condição crônica de cunho degenerativo e progressivo como a ALD.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Apreendemos que a família de Belchior é quem articula não apenas a produção do cuidado, mas 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 necessários para que o cuidado seja realizado, abarcando uma gama de elementos de diferentes naturezas, sendo acessadas instituições diversas, principalmente aquelas que possam ser garantidoras do direito à saúde. Assim, apreendemos que a família é a cuidadora primária e a grande gerenciadora da miríade de condições que são necessárias para a realização desse cuidado.

Neste sentido, na tecitura de redes para o cuidado, os serviços públicos, privados e conveniados de saúde, as instâncias representantes do Poder Judiciário e suas provocadoras, 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, não de modo aleatório ou dentro da formalidade da organização do SUS, mas segundo uma lógica

própria, resultante da complexa conjunção entre situações, necessidades, pessoas, serviços e respostas. Esta conjunção amalgama-se com afetos, desafetos, indiferença e negligência, urdindo dificuldades e pondo à prova as potencialidades da família para o cuidado. Apesar disso, 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 de cuidado diante de uma condição crônica de caráter degenerativo.

Assim, afirmamos que a família de Belchior “entretece redes para o cuidado”, sendo que essa “entretectura” se faz tão mais necessária devido à pouca efetividade dos cuidados profissionais no atendimento às muitas necessidades da criança que vive a condição crônica por ALD. 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 um tanto difícil 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. Não obstante, podemos também evidenciar quanto a família é afetada pelas 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.

Ademais, se as descobertas dos modos de cuidar são experimentadas pela família no seu cotidiano, os profissionais de saúde e, de modo especial, os de enfermagem, poderiam potencializá-los através de uma participação mais efetiva nas redes de cuidado tecidas 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 melhores práticas de cuidado e que a permanência destas pelo tempo necessário, de algum modo, garantiria sua efetividade.

WAYS OF WEAVING NETWORKS FOR THE CARE BY THE FAMILY THAT IS EXPERIENCING THE CHRONIC CONDITION BY ADRENOLEUKODYSTROPHY

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. Thus, we aimed at understanding how the family is affected in its daily life by the experience of coping with Adrenoleukodystrophy in a child, as well as the networks for the care woven by the family to get support in this experience. A methodological approach 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: Neurodegenerative Diseases. Family. Delivery of Health Care.

MODOS DE TEJER REDES PARA EL CUIDADO POR LA FAMILIA QUE VIVE LA CONDICIÓN CRÓNICA POR ADRENOLEUCODISTROFIA

RESUMEN

En la búsqueda por cuidados a la salud exigidos por una condición crónica, la 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 cómo la familia es afectada en su cotidiano por la experiencia de la condición crónica por adrenoleucodistrofia en niños y cómo funcionan las redes para el cuidado, tejida por ella, para sostenerla en esa experiencia. Empleamos el abordaje metodológico "Historia de vida focal", desarrollada por el método "Entrevista en profundidad" y por la observación para la composición del corpus de datos. Utilizamos aun los diseños de la trayectoria espacial y temporal y de las redes de cuidado como herramientas para analizar el 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 movimiento por la familia, en la perspectiva de tener el cuidado permanente, progresivo y constantemente renovado que la condición del niño exige. Evidenciamos cómo la familia fue afectada por las dificultades encontradas en la obtención de respuestas efectivas a sus necesidades, lo que lleva al desgaste de sus propios potenciales de cuidado.

Palabras clave: Enfermedades Neurodegenerativas. Familia. Prestación de Atención de Salud.

REFERÊNCIAS

1. Organização Mundial da Saúde. Cuidados inovadores para condições crônicas: componentes estruturais de ação. Relatório Mundial. Genebra: Brasil; 2003.
2. Starfield B. Atenção primária: equilíbrio entre necessidades de saúde, serviços e tecnologias. Brasília(DF): UNESCO, Ministério da Saúde; 2002. 726p.
3. Organização Mundial da Saúde. Cuidados de saúde primários: agora mais do que nunca. Lisboa; 2008.
4. Baumann M, Korenke GC. Haematopoietic stem cell transplantation in 12 patients with cerebral X-linked adrenoleukodystrophy. *Eur J Pediatr*. 2003; 162:6-14.
5. Elias LLK, Castro M. Insuficiência adrenal primária de causa genética. *Arq Bras Endocrinol Metab*. 2002; 46(4):478-489.
6. Costa ALR, Figueiredo DLB, Medeiros LHL, Mattos M, Maruyama SAT. O percurso na construção dos itinerários terapêuticos de famílias e redes para o cuidado. In: Pinheiro R, Martins PH, organizadores. Avaliação em saúde na perspectiva do usuário: abordagem multicêntrica. Rio de Janeiro: CEPESC-IMS, UERJ, Recife: UFPE; 2009. p. 195-202.
7. Bellato R, Araújo LFS, Castro P. O itinerário terapêutico como uma tecnologia avaliativa da integralidade em saúde. In: Pinheiro R, Silva Júnior AG, Mattos RA (org.). Atenção básica e integralidade: contribuições para estudos de práticas avaliativas em saúde. Rio de Janeiro: CEPESC-IMS, UERJ; 2008. 167-185
8. Bellato R, Araújo LFS, Faria APS, Santos EJP, Castro P, Souza SPS, Maruyama SAT. A história de vida focal e suas potencialidades na pesquisa em saúde e em enfermagem. *Rev Eletr Enf*. 2008; 10(3):849-856.
9. Bellato R, Araújo LFS, Mufato LF, Musquim CA. Mediação e mediadores nos itinerários terapêuticos de pessoas e famílias em Mato Grosso. In: Pinheiro R, Martins PH (org). Usuários, redes sociais, mediações e integralidade em saúde. Rio de Janeiro: CEPESC-IMS, UERJ, Recife: UFPE; 2011. p. 177-183.
10. Gutierrez DMD, Minayo MCS. Produção de conhecimento sobre cuidados da saúde no âmbito da família. *Cienc Saúde Colet*. 2010; 15(1 Supl):1497-1508.
11. Machado FRS. Contribuições ao debate da Judicialização da saúde no Brasil. *Rev Direito Sanit*. 2008; 9(2):73-91.

12. Asensi, FD. Judicialização ou juridicização? As instituições jurídicas e suas estratégias na saúde. *Physis*. 2010; 20(1):33-55.

13. Baratieri T, Marcon SS. Longitudinalidade do cuidado: compreensão dos enfermeiros que atuam na Estratégia

Saúde da Família. *Rev Esc Anna Nery*. 2011; 15(4):802-810.

14. Corrêa GHLST, Bellato R, Araújo LFS, Hiller M. Itinerário terapêutico de idosa em sofrimento psíquico e família. *Cien Cuid Saúde*. 2011; 10(2):270-279.

Endereço para correspondência: Marly Akemi Shiroma Nepomuceno. Avenida Itália, 905. Residencial Jardim Itália II, casa 144, Bairro Jardim Itália. CEP 78065-090. Cuiabá, Mato Grosso.

Data de recebimento: 02/10/2011

Data de aprovação: 20/03/2012