

Artículo Original

IMPETRAÇÕES JUDICIAIS DE MÃES DE CRIANÇAS COM SÍNDROME CONGÊNITA DO VÍRUS ZIKA: DAS MOTIVAÇÕES AOS DESFECHOS

Laís da Silva Santana¹, Paulo Roberto Lima Falcão do Vale², Erick Soares Lisboa³, Cleuma Sueli Santos Suto⁴, Luciano Marques dos Santos⁵, Evanilda Souza de Santana Carvalho⁶.

¹ Enfermeira. Universidade Estadual de Feira de Santana, Departamento de Saúde, Feira de Santana, Brasil. ORCID: 0000-0002-8755-6962

² Doutor. Enfermeiro. Universidade Federal do Recôncavo da Bahia, Centro de Ciências da Saúde, Santo Antônio de Jesus, Brasil. ORCID: 0000-0002-1158-5628

³ Doutor. Farmacêutico. Universidade Federal da Bahia, Instituto de Saúde Coletiva, Salvador, Brasil. ORCID: 000-0003-3390-7867

⁴ Doutora. Enfermeira. Universidade do Estado da Bahia, Departamento de Ciências da Vida, Senhor do Bonfim, Brasil. ORCID: 0000-0003-3390-7867

⁵ Doutor. Enfermeiro. Universidade Estadual de Feira de Santana, Departamento de Saúde, Feira de Santana, Brasil. ORCID: 0000-0001-7866-6353

⁶ Doutora. Enfermeira. Universidade Estadual de Feira de Santana, Departamento de Saúde, Feira de Santana, Brasil. ORCID: 0000-0003-4564-0768

Información del artículo

Recibido: 27-09-2021

Aceptado: 05-09-2022

<https://doi.org/10.15517/enferm.actual.cr.i44.48496>

Correspondencia

Paulo Roberto Lima Falcão do Vale

Universidade Federal do Recôncavo da Bahia

paulofalcaovale@ufrb.edu.br

RESUMO

Introdução: as famílias de crianças com Síndrome Congênita do Zika (SCZ) convivem com dificuldades para suprir suas necessidades de saúde, portanto acionam o poder judiciário para gozar do seu direito à saúde.

Objetivo: apreender as principais motivações das impetrações judiciais requeridas por mães de crianças com SCZ e seus desfechos.

Metodologia: Estudo exploratório documental com abordagem qualitativa, realizado no sítio eletrônico JusBrasil e coleta procedida em março de 2020. Foram incluídas 15 impetrações judiciais publicadas entre janeiro de 2016 e junho de 2019. A análise lexical através do software IRaMuTeQ e a análise de conteúdo temática foram realizadas.

Resultados: O acesso às tecnologias assistivas é a principal motivação para impetrações judiciais, com vistas a assegurar melhora no desenvolvimento da criança e conseqüente independência da criança. As decisões judiciais beneficiaram as crianças com SCZ, fundamentadas no direito à saúde, direito à vida e proteção, e o direito de ir e vir.

Conclusão: Para mitigar os impactos da judicialização da saúde as autoridades sanitárias e judiciárias podem investir em melhor vigilância e monitoramento dos fatores de risco e morbidades; rigor nos protocolos sanitários que envolvem migração de pessoas em zonas fronteiriças; ofertas de condições ambientais e de moradia dignas; realização de cuidados preventivos com destaque para a eficiência da imunização; além da organização e funcionamento de uma rede de atenção à saúde eficaz com abordagem interdisciplinar.

Descritores: Crianças com deficiência; Decisões judiciais; Infecção por Zika Vírus; Judicialização da Saúde; Necessidades e Demandas de Serviços de Saúde.

RESUMEN

Impetraciones judiciales de madres de personas menores con síndrome congénito del virus zika: De las motivaciones a los resultados

Introducción: las familias de personas menores con síndrome de zika congénito (SZC) viven con dificultades para satisfacer sus necesidades de salud, por lo que hacen un llamado al Poder Judicial para gozar de este derecho.

Objetivo: conocer las principales motivaciones de las demandas presentadas por madres de niños y niñas con SZC y sus desenlaces.

Metodología: Estudio documental exploratorio con enfoque cualitativo, realizado en el sitio web de JusBrasil y recogido en marzo de 2020. Se incluyeron 15 juicios publicados entre enero de 2016 y junio de 2019 en JusBrasil. Se realizó el análisis léxico a través del software IRaMuTeQ y el análisis de contenido temático.

Resultados: El acceso a las tecnologías asistenciales es la principal motivación de las demandas, con el fin de asegurar la mejora en el desarrollo de la persona menor y su conseqüente independencia. Las decisiones judiciales beneficiaron a niñas y niños con SZC, basadas en los derechos a la salud, a la vida y protección y a ir y venir.

Conclusiones: Para mitigar los impactos de la judicialización en salud, las autoridades sanitarias y judiciales pueden invertir en una mejor vigilancia y seguimiento de los factores de riesgo y morbilidades, rigor en los protocolos sanitarios que implican la migración de personas en zonas fronterizas, ofrecer condiciones ambientales y habitacionales dignas, realizar cuidados preventivos, con

ênfasis en la eficiencia de la inmunización, además de la organización y operación de una red de atención de salud efectiva con enfoque interdisciplinario.

Descritores: Decisiones judiciales; Necesidades y demandas de servicios de salud; Infección por el virus Zika; Judicialización de la Salud; Niños con discapacidad.

ABSTRACT

Judicial impletations of mothers of children with congenital zika virus syndrome: From motivations to outcomes

Introduction: Families of children with Congenital Zika Syndrome (CSZ) live with difficulties to meet their health needs; therefore, they resort to the law system in order claim their right to health.

Objective: to apprehend the main motivations and outcomes of the lawsuits filed by mothers of children with CSZ.

Methodology: Exploratory documentary study with a qualitative approach carried out on the JusBrasil website and collected in March 2020. The study included 15 lawsuits published between January 2016 and June 2019 in JusBrasil. A lexical analysis through the IRaMuTeQ software and a thematic content analysis were performed.

Results: The access to assistive technologies is the main motivation for the lawsuits; these are issued with the objective to ensure improvement in the child's development and further independence of the child. Court decisions benefited children with CSZ based on the right to health, the right to life and protection, and the right to come and go.

Conclusion: To mitigate the impacts of health judicialization, health and judicial authorities can invest in better surveillance and monitoring of the risk factors and morbidities, strictness in the health protocols that involve migration of people in border areas, offering of decent environmental and housing conditions, execution of preventive care with emphasis on the efficiency of immunization, as well as the organization and execution of an effective health care network with an interdisciplinary approach.

Descriptors: Disabled children; Judicial decision; Health Services Needs and Demand; Health's Judicialization; Zika Virus Infection.

INTRODUÇÃO

A descoberta da Síndrome Congênita do vírus Zika (SCZ) provocou rupturas abruptas no cotidiano das mães, como abdicação ou reorganização do projeto de vida materno, saída do emprego, abandono do autocuidado e dedicação integral ao cuidado da criança.¹ As mães emanam esforços para prover bem-estar à criança e buscam ferramentas que antecipe a independência da criança, por isso percorrem complexos itinerários terapêuticos junto a

criança,² necessitando diminuir as horas de sono e permanecendo fora do ambiente doméstico por longos períodos.³

No Brasil, desde o surgimento da epidemia da SCZ em outubro de 2015, as mães e crianças conviveram e convivem com diferentes necessidades de saúde progressivas, desde o pouco suporte profissional ao receber o diagnóstico,⁴ desestruturação da rede de atenção à saúde de crianças com deficiência,^{5,6} ineficácia do cuidado multidisciplinar longitudinal à família,³ diminuição da renda

familiar, escassez de tecnologias assistivas e medicamentos,⁷ além da preocupação com a etapa de inserção escolar da criança.⁸

Com tais desafios as mães buscam superá-los acionando o poder judiciário para gozar do seu direito à saúde conforme escrito na Constituição Federal Brasileira (CFB) como direito de todos e dever do Estado, assegurada por meio de ações preventivas dos riscos de doença e seus agravamentos, e de acesso amplo e irrestrito aos tratamentos eficazes.

Por meio desses princípios assegurados constitucionalmente, a busca pela proteção de grupos sociais em vulnerabilidade (crianças, idosos, famílias e deficientes) é norteada pela gratuidade da prestação na assistência social e disponibilização de benefícios permanentes e/ou eventuais.⁹ Nesse sentido, os cidadãos podem/devem recorrer à prestação jurisdicional de maneira individual ou coletiva, demandando do Estado o cumprimento do preceito constitucional.¹⁰ Nesse estudo entende-se SCZ como alterações neurais, identificadas por neuroimagem, provocadas pelo vírus Zika presente na gestante, transmitidas para o feto e causador de anomalias craniofacial e espasticidade nas crianças.¹¹

Desde 2015 a SCZ foi registrada em mais de 20 países da região das Américas,¹² com elevada prevalência no Brasil somando 3.577 casos confirmados entre 2015 e 2020, dos quais 35 foram notificados no último ano.¹³ Novos surtos de infecções por vírus Zika alcançaram regiões do sudeste asiático entre 2017 e 2018 com continuidade da circulação viral.¹⁴ Entre julho e novembro de 2021 a atenção das autoridades sanitárias mundiais estava direcionada para a Índia, onde surtos do adoecimento foram confirmados em diferentes localidades do país com maior incidência nos estados do Kerala e Kanpur.¹⁵

Este estudo se faz relevante por revelar as necessidades de saúde das crianças com SCZ que não são atendidas no campo da saúde e por

isso justifica o pleito ao direito assegurado por meio de demanda judicial, conjuntura que pode se repetir em diferentes países ao redor do mundo. Nesta conjuntura o profissional de saúde atuante no cuidado direto ao paciente, gestão pública e assessoramento do poder judiciário, acessa evidências científicas que podem transformar suas condutas em prol das famílias de crianças com SCZ.

Assim, a questão norteadora desse estudo busca investigar quais as motivações e desfechos das impetrações judiciais requeridas por familiares de crianças com SCZ? A fim de alcançar o objetivo de apreender as principais motivações das impetrações judiciais requeridas por familiares de crianças com SCZ e seus desfechos.

METODOLOGÍA

Estudo exploratório documental, com abordagem qualitativa, apresentado conforme critérios da ferramenta *Consolidated criteria for reporting qualitative research* (COREQ)¹⁶ para assegurar a qualidade do registro dos estudos qualitativos.

O sítio eletrônico JusBrasil foi o lócus do estudo. Trata-se de uma plataforma digital considerada como principal banco de dados de jurisprudência do país, com pesquisa rápida e gratuita (<https://www.jusbrasil.com.br/home>).¹⁷ No sítio eletrônico Jusbrasil a consulta Processual dos Tribunais é de acesso público a todo cidadão.¹⁷

Foram incluídos no corpus deste estudo processos impetrados por familiares de crianças com SCZ entre janeiro de 2016 e junho de 2019. Os processos julgados em 2015 caracterizam-se por petições que tinham as mães como beneficiárias, não integrando-os ao corpus. Os processos excluídos respeitaram os seguintes critérios: ausência de desfecho; microcefalia não associada ao vírus Zika; petições direcionadas ao período gestacional.

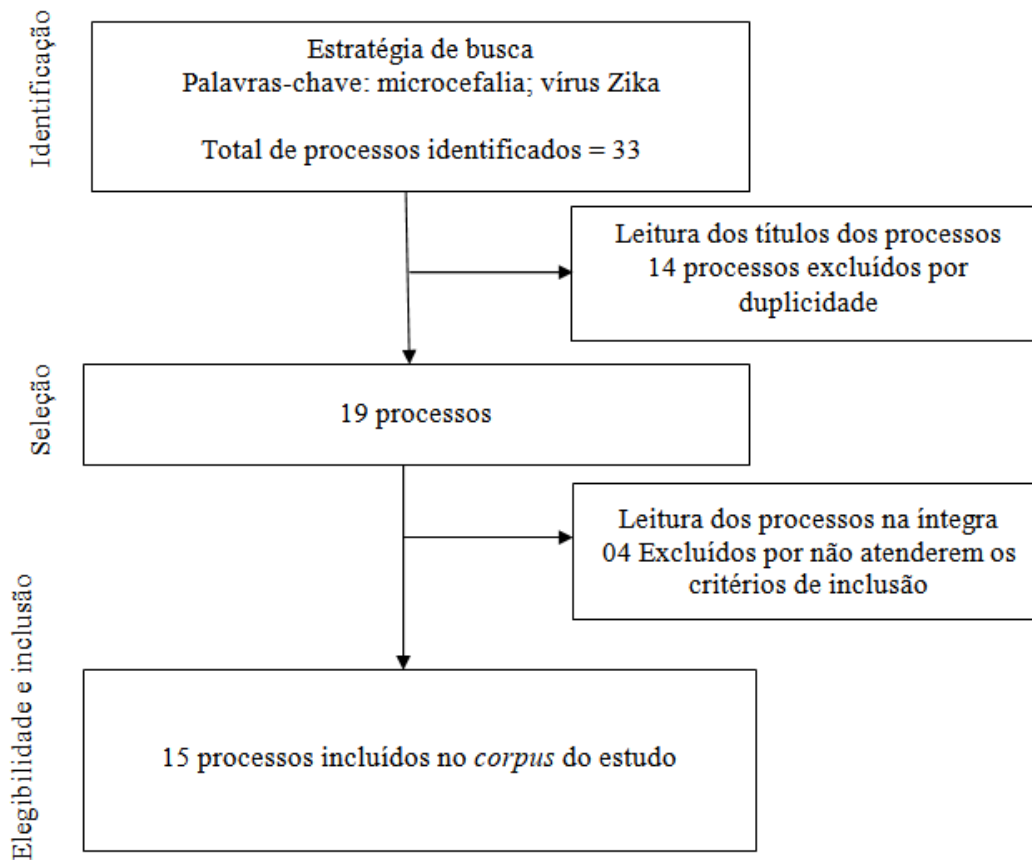
A coleta de dados ocorreu em três etapas desenvolvidas no mês de março de 2020. Na primeira etapa foram coletadas e observadas as informações dos processos judiciais e seus desdobramentos, as palavras que auxiliaram na busca foram: “microcefalia” e “zika vírus”. Ao final dessa etapa, ou seja, após a obtenção dos dados, obteve-se o número de processos que estavam aptos a participar do estudo.

Na segunda etapa, foi realizada uma leitura do resumo dos processos, a caracterização e separação dos dados, colhidos na plataforma

digital do Jusbrasil, de acordo com as suas demandas. Os dados foram organizados por grupos em pastas de acordo com as suas categorias e armazenados para análise. A terceira etapa consistiu na leitura aprofundada de cada processo e extração dos resultados, mediante a utilização de roteiro para recompilação e análise dos dados previamente organizados na segunda etapa. A síntese do processo metodológico está ilustrada na figura 1.

Figura 1

Fluxograma do processo de construção do corpus do estudo.



Fonte: Elaborado pelos autores.

Para proceder com a análise dos dados estes foram organizados em dois grupos, o primeiro com dados referentes as motivações judiciais, sendo submetidos a análise lexical realizadas pelo *Software IRaMuTeQ (Interface de R pour les Analyses Multidimensionnelles de Textes et de Questionnaires)*, versão 0.7 alpha 2; enquanto o segundo grupo, destinado a temática dos desfechos judiciais, foi explorado conforme a análise de conteúdo temática reflexiva.¹⁸

A análise lexical ocorreu tanto pelo método de Reinert quanto pela análise de similitude. O método de Reinert destaca as palavras mais frequentes, associando-as conforme o valor de $p \leq 0,001$ e agrupando-as em classes a partir do teste qui-quadrado, pois o próprio *software* constrói como resultado a Classificação Hierárquica Descendente (CHD) que ilustra as palavras pertencentes a cada classe. A análise de similitude relaciona as palavras com o uso da lematização, identificando a coocorrência entre elas por meio de um gráfico em forma de árvore, apresentando “troncos” constituídos por palavras frequentes e “ramificações” a partir das relações entre elas.^{19,20}

O segundo grupo de dados foi analisado seguindo cinco etapas: leitura minuciosa dos dados; criação e atribuição de códigos para temas centrais (02 códigos); construção de mapa mental relacionando as temáticas centrais; definição de títulos para cada temática; escrita final da análise.¹⁸

O corpus textual desse estudo é constituído por informações de acesso público, portanto, desnecessário sua aprovação em Comitê de Ética em pesquisa conforme resolução nº 510/2016 do Conselho Nacional de Saúde.

RESULTADOS

A caracterização dos processos judiciais pode ser encontrada na tabela 1, com destaque para os processos em curso no estado do Rio de Janeiro e as mães como requerentes em 100% dos processos.

Na Figura 2, pode-se visualizar o dendograma que demonstra as cinco classes encontradas após análise das categorias advindas dos segmentos de texto. A partir do método de Reinert, a análise lexical aproveitou 80,43% dos segmentos de textos do corpus, permitindo a construção da CHD, com as palavras que apresentaram $p < 0,001$.

Os resultados a seguir estão organizados em duas categorias: “Motivações e características das impetrações judiciais” e “Desfechos judiciais”. A primeira categoria conta com três subcategorias emergentes da CHD. A associação das classes 3 e 2 por afinidade léxica constituiu a subcategoria intitulada “Planos de saúde e rede credenciada como réu principal”, as classes 4 e 1 formam a subcategoria “Necessidades de saúde, tratamentos e terapias requeridas”, enquanto as classes 5 e 6 apresentam a subcategoria “Classificação e embasamento judicial das impetrações”.

Motivações e características das impetrações judiciais

Planos de saúde e rede credenciada como réu principal

Nessa classe se observa a busca dessas famílias por tratamentos que não possui cobertura nas redes credenciadas aos planos de saúde, demonstrando a busca das famílias por métodos inovadores, profissional habilitado e hospitais da rede que ofertem os serviços necessários para o desenvolvimento da criança.

“[...] diante da negativa do plano de saúde, e da falta de recursos da família para o custeio do tratamento, o agravante ajuizou a ação própria com vista a compelir a operadora de saúde a arcar integralmente com a referida terapia [...]” (PROC 03)

“O requerente, menor de idade, é beneficiário do plano de saúde fornecido pela demandada, e portador da Síndrome Congênita do Zika Vírus

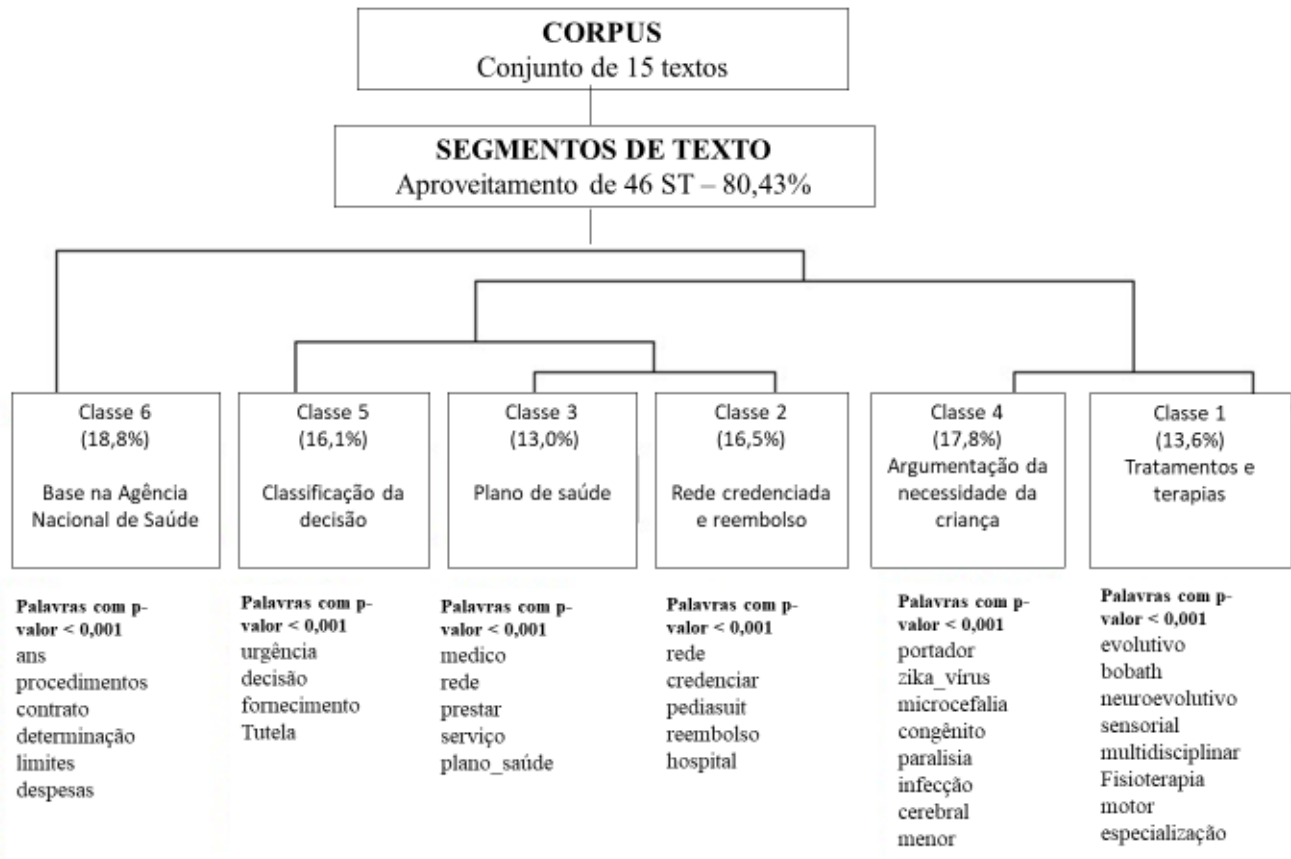
Tabela 1*Fluxograma do processo de construção do corpus do estudo.*

Variáveis	N	%
Estado federativo da impetração		
Rio de Janeiro	8	53,3
Bahia	4	26,6
Ceará	1	6,7
São Paulo	1	6,7
Rio Grande do Sul	1	6,7
Requerente		
Mãe da criança com SCZ	15	100
Motivação do processo		
Necessidades de saúde da criança	2	13,3
Tratamento e terapias	12	80
Acessibilidade	1	6,7
Decisão judicial		
Deferido	10	66,7
Deferido parcialmente	2	13,3
Indeferido	3	20
Justificativa da decisão		
Pelo direito a vida e proteção	1	6,7
Pelo direito a saúde	13	86,6
Pelo direito de ir e vir	1	6,7
Tempo de transcurso do processo		
< de um ano	3	20
Um ano	10	66,7
Dois anos	1	6,7
Três anos	1	6,7
Prazo para cumprimento da decisão judicial		
Entre 30 e 60 dias	11	73,3
Entre 61 e 90 dias	4	26,7

Fonte: Dados da pesquisa, 2020.

Figura 2

Classificação hierárquica descendente das classes advindas dos segmentos de texto.



Fonte: Dados da pesquisa, 2020.

[...]. *Historiam que foi prescrito para o menor o tratamento fisioterápico, com método especializado. Entretanto, na rede credenciada da requerida não existe profissional habilitado para realização de tratamento fisioterápico.* (PROC 13)

Necessidades de saúde, tratamentos e terapias requeridas

As necessidades das crianças são reconhecidas frente a comprovação do diagnóstico alegado. Assim, os tratamentos especializados, ofertados por equipe multiprofissional e mesmo os tratamentos fisioterápicos aparecem em evidência devido à procura de seus familiares em oferecer uma melhor qualidade de vida às

crianças, porém sem possibilidades de custeá-las.

“Pedido de antecipação de tutela, intentada contra o município de Rio Bonito objetivando a parte Autora o fornecimento dos insumos, menor apresenta o quadro de microcefalia por zika vírus e por não ter condições de arcar com as despesas. [...] necessita fazer uso do suplemento Infatrini (3 latas por mês), o laudo médico comprova a patologia” (PROC 07)

Os processos jurídicos estão relacionados também à busca de novos tratamentos e terapias, como forma de oferecer um desenvolvimento neurológico e motor

adequado para as crianças que convivem com a SCZ. Considerando a frequência das raízes das palavras, dessa classe e com p-valor < 0,0001, percebe-se semelhanças entre a busca por tratamentos e terapias pelos familiares dessas crianças.

“Paciente menor impúbere com diagnóstico de microcefalia [...] indicação de terapias multidisciplinares – fisioterapia motora realizada por terapeutas especializados.” (PROC 08)

“Menor de idade com microcefalia em decorrência do Zika vírus. Negativa do plano de saúde de fornecer tratamento dos métodos PediaSuit, método bobath e integração sensorial.” (PROC 11)

Classificação e embasamento judicial das impetrações

Nas classes 5 e 6 se destacam as palavras “ans”, “determinação”, “urgência” e “procedimentos”, que fazem referência à compreensão por parte dos juristas de que frente às garantias asseguradas na CFB e regulamentadas pela Agência Nacional de Saúde Suplementar (ANS), bem como as recomendações dos protocolos de assistência emitidos pelo Ministério da Saúde, os pleitos dos familiares de crianças com microcefalia associada ao vírus Zika são urgentes e emergentes.

“[...] os protocolos de atendimento para a doença em tela de acordo com diretrizes fixadas pelo Ministério da Saúde, ressalta estar clara a urgência e emergência do caso.” (PROC 15).

“Menor, acometida de grave problema de saúde, pois diagnostica com microcefalia por conta do zika_vírus, necessita de fraldas descartáveis e leite em pó integral, custeado pelo Estado, o que se traduz em medida

protetiva à saúde, alicerçada em normas e direitos fundamentais de eficácia imediata, resguardados e assegurados na Constituição Federal Brasileira.” (PROC 02).

A partir da representação gráfica da figura 3, pode-se observar as relações léxicas entre os segmentos de texto. A árvore de similitude é composta por uma categoria central, a partir do qual, surgem algumas ramificações.

A categoria central está representada pela palavra tratamento, principal motivação das impetrações judiciais, do qual surgem ramificações que descendem. Os ramos que apresentam maiores graus de conexão com essa categoria são: o ramo plano de saúde da rede credenciada, que surge como representação dos principais réus dos processos; o ramo microcefalia, que explica a existência do diagnóstico e as necessidades requeridas; o ramo métodos/terapia, justificando os tratamentos e terapias requeridas pelos familiares; e a urgência das demandas solicitadas.

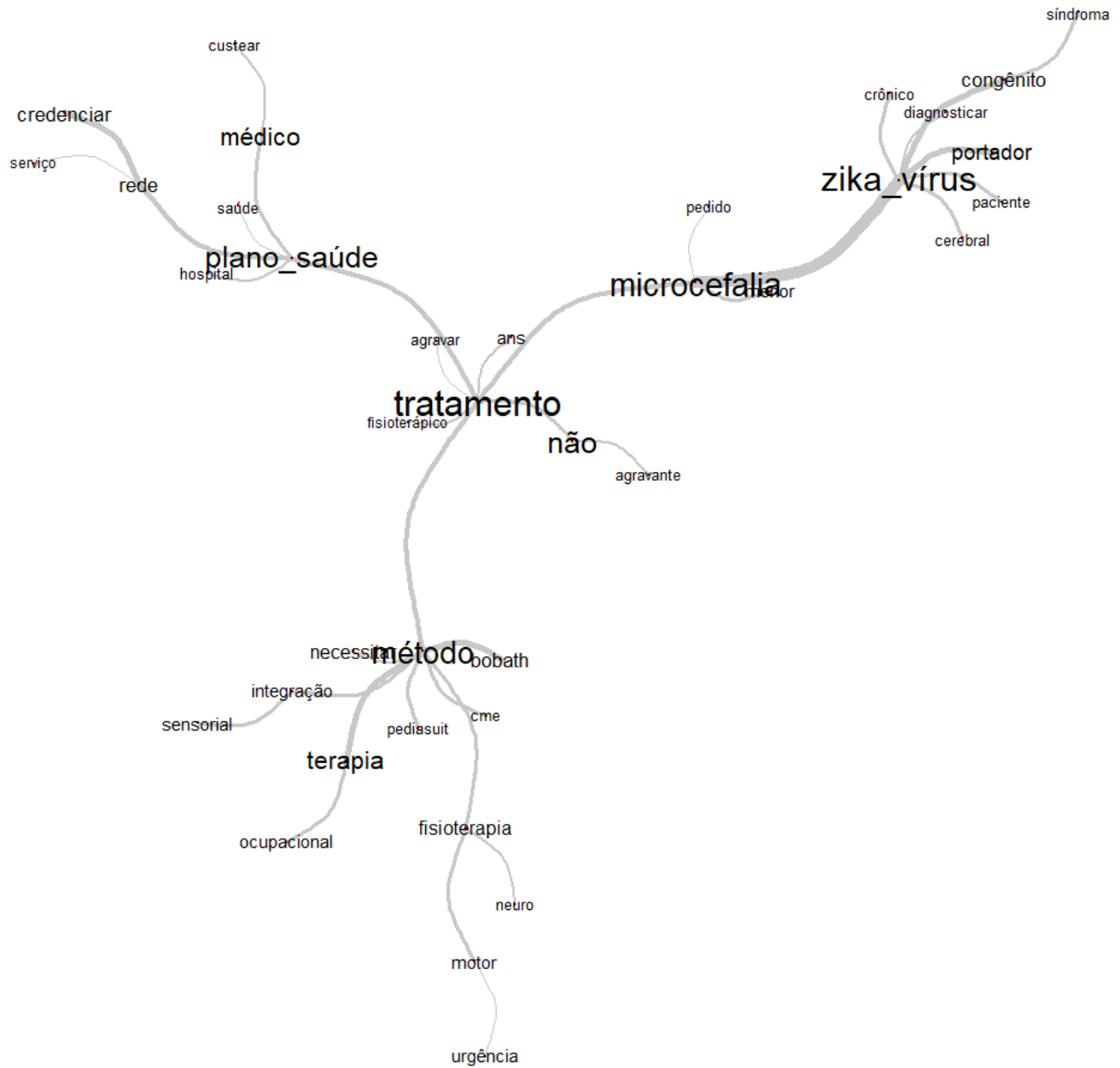
Desfechos judiciais

De todos os processos analisados, 66,7% (n=10) evidenciaram a decisão favorável do judiciário diante da petição dos familiares e apenas 13,3% (n=2) teve sua reivindicação deferida em parte. Já as apelações dos réus, que são recursos apresentados contra uma decisão anunciada por um juiz de primeiro grau como forma de rever a sentença, foram negadas, 20% (n=3).

“[...] apelação do réu conhecida e não provida. Apelação do autor conhecida e provida em parte [...].” (PROC 01).

“[...] determinar que a operadora de saúde agravada forneça, através dos seus profissionais credenciados, na especialidade apontada pelo

Figura 3
Árvore de similitude.



Fonte: Dados da pesquisa, 2020.

segurado, o tratamento fisioterápico pretendido na quantidade de sessões e pelo tempo prescrito

[...] a doença de que é portadora a agravada, caracterizando-se a urgência-emergência, pois que cada dia sem tratamento adequado gera intensificação do grave estado físico-mental da criança, sendo o risco de dano grave evidente (PROC 05, RESPOSTA À APELAÇÃO).

As decisões judiciais buscam assegurar que tanto os planos de saúde ou o Estado, ofertem acesso as tecnologias assistivas para melhor desenvolvimento infantil e conseqüentemente, bem-estar daquela família. Os referidos deferimentos indicam ainda que a ausência das tecnologias assistivas resultam em atraso no desenvolvimento da criança.

DISCUSSÃO

O acesso às tecnologias assistivas é a principal motivação para impetrações judiciais, com vistas a assegurar melhora no desenvolvimento da criança e conseqüente desempenho das atividades de vida diária das mães com mais autonomia. Estudo indica que entre os desejos das mães está o de prover a independência da criança, ainda que não seja integralmente.²¹ As decisões judiciais beneficiaram as crianças com SCZ e suas famílias, fundamentadas no direito à saúde, direito à vida e proteção, e o direito de ir e vir.

Entretanto, a natureza das motivações judiciais indica que as terapias direcionadas para o progresso do desenvolvimento da criança são as necessidades prioritárias das famílias, mesmo convivendo com sobrecarga de tarefas diárias,²² comentários preconceituosos e discriminatórios,²³ desemprego,²⁴ dificuldade de acesso ao BPC²⁵ e condições vulneráveis de moradia e alimentação.⁷

Ainda que identifiquem seu principal requerimento judicial, as mães resolvem

consolidar esta ação com o apoio de pessoas que a incentivem, é por isso que a participação em associação de familiares de crianças com SCZ ou até mesmo estímulos dos profissionais de saúde tornam-se aspectos propulsores da judicialização.^{3,26} A associação de pessoas que convivem em condições de vulnerabilidade assume função de agenciadora de mudanças impossível de alcançar individualmente, transformando as mães de agente passivo para “expert leigas”,²⁶ pessoas sem formação, mas especializadas em solucionar determinada situação a partir dos seus conhecimentos e experiências.

Entretanto, antes de tornar-se “expert leigas” as mães convivem com comentários discriminatórios em espaços públicos, narrativas vacilantes e contraditórias por profissionais, fragilidades da Rede de Atenção à Saúde que resultam na “peregrinação” entre os serviços de saúde,²⁷ além do tempo de espera entre a abertura da impetração judicial e o cumprimento da sentença para aqueles casos de judicialização. Nesse cenário, a partir da escuta empática, alteridade, presença genuína, toque, habilidades de gerenciamento e do agir político, o exercício da Enfermagem e dos demais profissionais de saúde podem contribuir positivamente, importando a integração da equipe multiprofissional dos estabelecimentos de reabilitação à criança, além da valorização dos seus cuidados exercidos na Atenção Primária à Saúde e nos espaços de gestão à saúde.

Como recursos terapêuticos para crianças com SCZ preconiza-se ações que auxiliam no desenvolvimento do bebê, devendo ser realizado na atenção básica, com acompanhamento de diferentes profissionais da saúde e especialistas, devido às complicações motoras, neurológicas e respiratórias que podem surgir.²⁸

As impetrações judiciais requerem a cobertura de novos medicamentos e tratamentos/terapias ainda não disponíveis no sistema de saúde brasileiro ou nas redes credenciadas nos planos

de saúde. As crianças necessitam ser tratadas com enfoque na sua deficiência para que sejam incluídas na vida comunitária e exerçam sua cidadania²⁹ a partir da atuação de equipes multiprofissionais.

A intervenção do Poder Judiciário, mediante determinações à administração pública para que forneça gratuitamente medicamentos numa variedade de hipóteses, procura assegurar o direito constitucional de atendimento integral pelos serviços de saúde. O tratamento fisioterápico está entre as principais motivações das impetrações judiciais, reservando relevância significativa para o desenvolvimento funcional e cognitivo da criança. A fisioterapia possui técnicas e métodos para intervir nas disfunções advindas da SCZ, como tratamentos que visam melhorar os distúrbios da função, do movimento e do controle postural.³⁰

A judicialização consiste no movimento crescente de cidadãos que buscam o direito à saúde junto ao poder Judiciário, e se insere em um fenômeno jurídico, político e sociológico³¹ para garantir a efetivação de direitos sociais não assegurados pelos meios ordinários conduzidos pelo poder Executivo.³²

Apesar dos deferimentos judiciais favoráveis às pessoas com doenças raras, a judicialização tem recebido críticas de estudiosos quanto ao aproveitamento da indústria farmacêutica e de suporte diagnóstico, além de grupos de advocacia que lucram com os processos judiciais²⁶. Questiona-se ainda o caráter majoritário das impetrações judiciais que pleiteiam acesso a tratamentos unicamente, valorizando o conceito biomédico da deficiência, pouco contribuindo para o desenvolvimento de políticas públicas que promovam assistência integral.³³

O Plano de saúde é um tipo de serviço oferecido com intuito de prestar assistências médica, hospitalar e odontológica, combinadas ou não, podendo-se permitir a livre escolha do prestador de serviço e/ou oferecer acesso a uma

rede de profissionais e estabelecimento de saúde credenciados.³⁴

Os planos coletivos são aqueles contratados com a intermediação de uma pessoa jurídica, empresa empregadora, associação ou sindicato relacionado a categorias profissionais, para oferecer assistência médica e/ou odontológica às pessoas vinculadas a essa empresa e aos dependentes dessas pessoas. Pode ser um plano de saúde coletivo empresarial ou coletivo por adesão. Abrigam 38,1 milhões de pessoas, praticamente 80% de todos os usuários de planos de saúde, e foram os que tiveram maior crescimento na última década. De 2006 a 2016, a quantidade de usuários dessa modalidade de contratação identificados pela ANS aumentou de 25,8 milhões para 38,1 milhões. Tal fenômeno de crescimento vertiginoso da contratação de planos coletivos é chamado de “coletivização”.^{31,33}

Essa “coletivização” explica como os familiares de algumas crianças com a SCZ são beneficiárias de plano de saúde, o que lhes dão acesso a tratamentos e serviços privados oferecidos ou não pelas redes credenciadas ao plano de saúde. A coletivização dos planos de saúde já emana efeitos na judicialização pois oferecem baixo rol de serviços, com cobertura mínima à exames diagnósticos e terapêuticas de alto custo.^{26,31}

Nos itinerários terapêuticos construídos por familiares de crianças com SCZ a acessibilidade necessita ser pensada para além da remoção de barreiras físicas e organizacionais, buscando prover o bem estar de famílias/crianças a partir do acesso a recursos como nutrição, fraldas, talco, cadeira de rodas, aparelhos ortodônticos, óculos, entre outros, justificados pelo direito à vida e à saúde.³²

Os desfechos judiciais favoráveis aos pleitos das famílias colaboram para a independência da criança ao favorecer a assiduidade nas terapias,²⁵ a socialização da criança em espaços públicos,³⁵ diminuir os níveis de fadiga e o risco para desenvolver doenças osteoarticulares,³⁶ além de

evitar comportamentos de isolamento social e abdicação do autocuidado das mães.³⁵

O corpus da análise contemplou apenas processos disponíveis no site JusBrasil o que não representa a totalidade das ações judiciais aplicadas no período do estudo, ponderando generalizações do conhecimento a partir dos achados deste estudo. Apesar desta limitação o método empregado permitiu acessar e analisar um volume de processos advindos de vários estados brasileiros, além de compreender o movimento das famílias de crianças com SCZ em busca de direitos a bens e serviços de saúde.

Apesar do acesso a saúde no Brasil ter caráter público e universal garantidos pela Constituição Federal, este estudo evidencia que somente após impetração judicial as famílias de crianças com SCZ garantiram seus direitos, cenário que pode se repetir em países do sudoeste asiático e principalmente na Índia que presenciou surto do vírus Zika no segundo semestre de 2021. Nesta conjuntura, mediante as habilidades de compreender as necessidades singulares das pessoas, construir vínculos, sensibilizar e empoderar, cabe ao profissional de saúde potencializar a autonomia das mães e familiares para percorrer os caminhos viáveis da judicialização, motivando-as para assegurar o acesso ao direito.

A judicialização da saúde é um tema pertinente em países que optaram pelo sistema de bem-estar social em sua Constituição. Em um sistema que pretende assegurar direitos como saúde, educação, segurança, moradia e renda para sua população, fazer saúde afim do modelo biomédico hegemônico parece não ser suficiente. Nesse sentido, países emergentes como o Brasil necessitam de investimentos interministeriais para a prevenção de adoecimentos, principalmente erradicação de doenças infectocontagiosas, em contrapartida cabe ao Estado regular o investimento das

empresas de planos de saúde em atividades coletivas de prevenção sob controle das autoridades públicas sanitárias.

CONCLUSÃO

As famílias que acessam a justiça a fazem para pleitear acesso a terapias fisioterápicas e tratamentos diversos que foram negados principalmente por planos de saúde privados. Quanto aos desfechos, a maioria dos processos jurídicos analisados obteve decisão favorável à solicitação da mãe/família ao considerar como justificativas o direito à saúde, direito à vida e proteção, e o direito de ir e vir das crianças.

A judicialização da saúde é uma das repercussões do estado epi/pandêmico por doenças infectocontagiosas que alcança todo o mundo. Portanto, este artigo alerta autoridades sanitárias e judiciárias internacionais para estados epi/pandêmicos emergentes que podem ter seus impactos mitigados mediante: melhor vigilância e monitoramento dos fatores de risco e morbidades, rigor nos protocolos sanitários que envolvem migração de pessoas em zonas fronteiriças, oferta de condições ambientais e de moradia dignas, realização de cuidados preventivos com destaque para a eficiência da imunização, além da organização e funcionamento de uma Rede Atenção à Saúde eficaz com abordagem interdisciplinar.

Aos profissionais de saúde que ocupam espaços de gestão pública incumbe agir para a reorientação das políticas públicas, assegurando recursos de tecnologias assistivas e outros que possam tornar mais eficiente o desenvolvimento infantil, repercutindo na melhor autonomia da criança e bem-estar da família.

CONFLITO DE INTERESSES

Não há.

REFERÊNCIAS

1. Fleischer S. Segurar, Caminhar e Falar notas etnográficas sobre a experiência de uma “mãe de micro” no Recife/PE. *Cad Gen Divers*. 2017; 3(2):93–112. Disponível em: <https://portalseer.ufba.br/index.php/cadgendiv/article/download/21983/14754>.
2. Gonçalves AE, Tenório SDB, Ferraz PC da S. Aspectos socioeconômicos dos genitores de crianças com microcefalia relacionada ao Zika vírus. *Rev Pesqui em Fisioter*. 2018; 8(2):155–66. DOI: <http://dx.doi.org/10.17267/2238-2704rpf.v8i2.1865>
3. Vale PRLF, Alves DV, Carvalho E. “Very busy”: daily reorganization of mothers to care of children with Congenital Zika Syndrome. *Rev Gaúcha Enferm*. 2020; 41:e20190301. DOI: <https://doi.org/10.1590/1983-1447.2020.20190301>
4. Hamad GBNZ, Souza KV de. Special child, special mother: the sense of strength in mothers of children with congenital zika virus syndrome. *Esc Anna Nery*. 2019; 23(4):1–9. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/2177-9465-ean-2019-0022>
5. Santos DBC dos, Silva EF da, Lima SO, Reis FP, Oliveira C da CC, Santos DBC dos, et al. Health Care Network: Maternal perception regarding the quality of care to children with microcephaly. *Esc Anna Nery*. 2019; 23(4):e20180335. DOI: <https://doi.org/10.1590/2177-9465-EAN-2018-0335>
6. Linde AR, Siqueira CE. Women’s lives in times of Zika: mosquito-controlled lives? *Cad Saude Publica*. 2018; 34(5):e00178917. DOI: <https://doi.org/10.1590/0102-311X00178917>.
7. Freitas P de SS, Soares GB, Mocelin HJS, Lacerda LCX, Prado TN do, Sales CMM, et al. Síndrome congênita do vírus Zika: perfil sociodemográfico das mães. *Rev Panam Salud Pública*. 2018; 43:e24. DOI: <https://doi.org/10.26633/RPSP.2019.24>
8. Sá MRC de, Vieira ACD, Castro BSM, Agostini O, Smythe T, Kuper H, et al. De toda maneira tem que andar junto: ações intersetoriais entre saúde e educação para crianças vivendo com a síndrome congênita do vírus Zika. *Cad Saude Publica*. 2019; 35(12):e00233718. DOI: <https://doi.org/10.1590/0102-311X00233718>
9. Berwanger J, Folmann M, Serau Jr., MA (Orgs.). *Previdência Social?* Porto Alegre: LexMagister; 2016.
10. Oliveira M dos RM, Delduque MC, Sousa MF de, Mendonça AVM. Judicialização da saúde: para onde caminham as produções científicas? *Saúde em Debate*. 2015; 39(105):525–535. DOI: <https://doi.org/10.1590/0103-110420151050002019>
11. Teixeira GA, Dantas DNA, Carvalho GAF de L, Silva AN da, Lira ALB de C, Enders BC, et al. Análise do conceito síndrome congênita pelo Zika vírus. *Cien Saude Colet*. 2020; 25(2):567–574. DOI: <https://doi.org/10.1590/1413-81232020252.30002017>
12. Larrandaburu M, Vianna FS, Anjos-da-Silva A, Sanseverino MT, Schuler-Faccini L. Zika virus infection and congenital anomalies in the Americas: opportunities for regional action. *Rev Panam Salud Pública*. 2018; 41:e174. DOI: <https://doi.org/10.26633/RPSP.2017.174>
13. Ministério da Saúde (Brasil). *Boletim epidemiológico. Situação epidemiológica da síndrome congênita associada à infecção pelo vírus Zika, 2015 a 2020*. 2021; 52(4):15-24. Disponível em: https://www.gov.br/saude/pt-br/media/pdf/2021/fevereiro/11/boletim_epidemiologico_svs_4.pdf

14. Harapan H, Panta K, Michie A, Ernst T, McCarthy S, Muhsin M, et al. Hyperendemic Dengue and Possible Zika Circulation in the Westernmost Region of the Indonesian Archipelago. *Viruses* 2022, 14, 219. <https://doi.org/10.3390/v14020219>
15. Sharma KA, Sahani B, Praveen TLN, Rana A, Seneesh KV, Gambhir S, et al. SFM Interim Practice Recommendations for Zika Virus Infection in Pregnancy. *J. Fetal Med.* (December 2021) 8:257–266 <https://doi.org/10.1007/s40556-022-00335-9>
16. Souza VR dos S, Marziale MHP, Silva GTR, Nascimento PL. Tradução e validação para a língua portuguesa e avaliação do guia COREQ. *Acta Paul Enferm.* 2021; 34:1–9. DOI: <https://doi.org/10.37689/acta-ape/2021A002631>
17. JusBrasil. Busca. 2021. Disponível em: <https://www.jusbrasil.com.br/home>
18. Braun V, Clarke V. Reflecting on reflexive thematic analysis. *Qual Res Sport Exerc Heal.* 2019; 11(4):589–597. DOI: <https://doi.org/10.1080/2159676X.2019.1628806>
19. Camargo BV, Justo AM. IRAMUTEQ: um software gratuito para análise de dados textuais. *Temas em Psicologia.* 2013; 21(2):513-518. DOI: <https://doi.org/10.9788/TP2013.2-16>.
20. Salviati ME. Manual do aplicativo IRaMuTeQ. 2017; 1–37. Disponível em: <http://www.iramuteq.org/documentation/html>
21. Azevedo C da S, Freire IM, Moura LN de F. Reorganizações familiares no contexto do cuidado ao bebê com Síndrome Congênita do Zika Vírus. *Interface - Comun Saúde, Educ.* 2021; 25:1–17. DOI: <https://doi.org/10.1590/interface.190888>
22. Freitas PSS, Soares GB, Mocelin HJS, Lamonato LCXL, Sales CMM, Linde-Arias AR, et al. How do mothers feel? Life with children with congenital Zika syndrome. *Int J Gynecol Obstet.* 2020; 148(S2):20–28. DOI: <https://doi.org/10.1002/ijgo.13044>
23. Oliveira MC, Moreira R de CR, Lima MM, Melo RO. Experiences of mothers who had children with microcephaly. *Rev Baiana Enferm.* 2018; 32:1–11. DOI: <https://doi.org/10.18471/rbe.v32.26350>
24. Kotzky K, Allen JE, Robinson LR, Satterfield-Nash A, Bertolli J, Smith C, et al. Depressive Symptoms and Care Demands among Primary Caregivers of Young Children with Evidence of Congenital Zika Virus Infection in Brazil. *J Dev Behav Pediatr.* 2019; 40(5):344–353. DOI: <http://dx.doi.org/10.1097/DBP.0000000000000666>.
25. Matos SS de, Quadros MT de, Silva ACR da. A negociação do acesso ao Benefício de Prestação Continuada por crianças com Síndrome Congênita do Zika Vírus em Pernambuco. *Anuário Antropológico.* 2019; (II):229–260. DOI: <http://dx.doi.org/10.4000/aa.3993>
26. de Lima MA de FD, Gilbert ACB, Horovitz DDG. Treatment networks and associations of patients with rare diseases. *Cienc saude colet.* 2018; 23(10):3247–3256. DOI: <https://doi.org/10.1590/1413-812320182310.14762018>
27. Vale PRLF, Araújo PO, Cardoso SSS, Santos Junior H, Carvalho RC, Carvalho ESS. Health needs of mothers of children with Congenital Zika Syndrome: an integrative review. *Rev Bras Enferm.* 2022, v. 75, n. Suppl 2, e20210540. DOI: <https://doi.org/10.1590/0034-7167-2021-0540>
28. Ministério da Saúde (Brasil). Secretaria de Vigilância da Saúde. Protocolo de Vigilância e Resposta À Microcefalia Relacionada À Infecção Pelo Vírus Zika. Versão 12 - 09/12/2015. Brasília: Ministério da Saúde, 2015. 70p.
29. Matos SS, Silva ACR da. “Nada sobre nós sem nós”: associativismo, deficiência e pesquisa científica na Síndrome Congênita do Zika vírus. *Ilha Rev Antropol.* 2020; 22(2):132–168. DOI: <http://dx.doi.org/10.5007/2175-8034.2020v22n2p132>

30. Pereira Junior AA, Feron S. Aedes aegypti precursor do Zika Virus e a intervenção da fisioterapia na microcefalia: revisão sistemática. Rev Saúde Pública St Catarina. 2018; 11(1):36–46. Disponível em: https://docs.bvsalud.org/biblioref/2020/10/1127616/aedes-aegypti-precursor-do-zika-virus-e-a-intervencao-da-fisio_CJxdCws.pdf
31. Trettel DB, Kozan JF, Scheffer MC. Judicialização em planos de saúde coletivos: os efeitos da opção regulatória da Agência Nacional de Saúde Suplementar nos conflitos entre consumidores e operadoras. Rev Direito Sanitário. 2018; 19(1):166. DOI: <https://doi.org/10.11606/issn.2316-9044.v19i1p166-187>
32. Vasconcelos AA de, Dadalto L, Sarsur M. Efetivação das políticas públicas em saúde protetivas às crianças com síndrome congênita do zika e o impacto na judicialização da saúde. R. Dir. sanit. 2020; 20(3):74-91. DOI: <http://doi.org/10.11606/issn.2316-9044.v20i3p74-91>
33. Costa N do R, Marcelino MA, Duarte CMR, Uhr D. Social protection and people with disabilities in Brazil. Cienc saude colet. 2016; 21(10):3037–3047. DOI: <https://doi.org/10.1590/1413-812320152110.18292016>
34. Silva Junior GB, Dias ER. Avaliação da satisfação dos usuários de um serviço de saúde público-privado no nordeste do Brasil e a judicialização da saúde. Rev. direito sanit. 2016; 17(2):13–29. DOI: <http://dx.doi.org/10.11606/issn.2316-9044.v17i2p13-29>
35. Vale PRLF, Silva ES, Costa JSP, Carvalho RC, Carvalho ESS. Repercussions of the COVID-19 pandemic in children and mothers with Congenital Zika Syndrome. Acta Paul Enferm. 2021; 34:eAPE03123. DOI: <https://doi.org/10.37689/acta-ape/2021AO03123>.
36. de Lima TJS, de Souza LEC. The role of parental self-efficacy in the mental health of mothers of children with Congenital Zika Syndrome. Cien Saude Colet. 2021; 26(1):359–368. DOI: <https://doi.org/10.1590/1413-81232020261.02222019>

Editora en Jefe: Dra. Ana Laura Solano López, PhD