



UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO DE JANEIRO  
CENTRO DE FILOSOFIA E CIÊNCIAS HUMANAS  
ESCOLA DE COMUNICAÇÃO  
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM COMUNICAÇÃO E CULTURA

**Marina Bittencourt de Campos**

**Judicialização, mídia e neoliberalismo:**  
análise discursiva sobre a judicialização da saúde na imprensa

RIO DE JANEIRO  
2020

Marina Bittencourt de Campos

**Judicialização, mídia e neoliberalismo:**  
análise discursiva sobre a judicialização da saúde na imprensa

Dissertação de Mestrado apresentada ao Programa de Pós-graduação em Comunicação e Cultura da Escola de Comunicação da Universidade Federal do Rio de Janeiro, como requisito parcial à obtenção do grau de Mestre em Comunicação e Cultura.

Orientador Prof. Dr. Paulo Roberto Gibaldi Vaz

RIO DE JANEIRO  
2020

Dados Internacionais de Catalogação na Publicação (CIP)

C198	<p>Campos, Marina Bittencourt de. Judicialização, mídia e neoliberalismo: análise discursiva sobre a judicialização da saúde na imprensa / Marina Bittencourt de Campos. Rio de Janeiro, 2020. 91 f.</p> <p>Orientador: Paulo Roberto Gibaldi Vaz.</p> <p>Dissertação (mestrado) – Universidade Federal do Rio de Janeiro, Escola de Comunicação, Programa de Pós-Graduação em Comunicação e Cultura, 2020.</p> <p>1. Judicialização da saúde. 2. Saúde pública. 3. Comunicação na saúde pública - Brasil. 4. Mídia. I Vaz, Paulo orient. II. Universidade Federal do Rio de Janeiro. Escola de Comunicação.</p> <p>CDD: 302.23</p>
------	---

MARINA BITTENCOURT DE CAMPOS

JUDICIALIZAÇÃO, MÍDIA E NEOLIBERALISMO:  
ANÁLISE DISCURSIVA SOBRE A JUDICIALIZAÇÃO DA SAÚDE NA  
IMPrensa

Dissertação de Mestrado apresentada ao Programa de Pós-graduação em Comunicação e Cultura da Escola de Comunicação da Universidade Federal do Rio de Janeiro, como requisito parcial à obtenção do grau de Mestre em Comunicação e Cultura.

Orientador Prof. Dr. Paulo Roberto Gibaldi Vaz

Aprovada em

BANCA EXAMINADORA

---

Prof. Dr. Marcio Tavares d'Amaral,  
Universidade Federal do Rio de Janeiro

---

Prof. Dr. Cristina Teixeira Vieira de Melo,  
Universidade Federal de Pernambuco

A ela, tudo.

## AGRADECIMENTOS

Agradeço ao meu orientador, Paulo, pela atenção, cuidado, sugestões, ideias, enfim, pela orientação dedicada e, especialmente, pois é coisa que não se encontra em todo lado, pelo apoio e suporte nas condições adversas. Também agradeço pelas aulas na pós-graduação e aquelas longínquas da graduação, que foram todas enriquecedoras e frutíferas. Pela bagagem teórica, pela construção de conhecimento, pela análise da realidade. Obrigada por tudo.

À minha banca de qualificação e defesa, Marcio Tavares D’Amaral e Cristina Teixeira, pelas importantes contribuições ao trabalho.

Agradeço meu companheiro por todo o apoio e carinho durante os anos do mestrado, pelas conversas sobre anseios, dúvidas e caminhos da pesquisa. Pelo esforço, em meio à pandemia e em home office, para me deixar com um tempo livre diário para terminar a escrita.

À minha mãe, quem me ensinou o valor dos estudos. Por toda a base, por todo o carinho. Pelo afeto e acolhimento nos momentos difíceis – e nos momentos bons e tranquilos, também. A essa pessoa linda, minha gratidão.

À minha prima querida com quem as conversas foram animadoras e incentivadoras, sempre de coração. Foram força necessária ao caminho.

Aos amigos presenteados pelo curso, Lis Araya e Victor Terra, agradeço pelas trocas e por terem feito o percurso mais alegre.

E um grande agradecimento à UFRJ, instituição que dá tanto ao país e que me deu graduação e mestrado. Universidade livre, produtora de conhecimento, alicerce. Dentro da UFRJ, agradeço à Eco, essa querida, liberdade, casa no coração.

## RESUMO

CAMPOS, Marina Bittencourt de. **Judicialização, mídia e neoliberalismo**: análise discursiva sobre a judicialização da saúde na imprensa. Orientador: Prof. Dr. Paulo Vaz. Dissertação (Mestrado em Comunicação e Cultura). Escola de Comunicação Social, Universidade Federal do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2020.

Judicialização da saúde é o fenômeno de demandar o acesso à saúde pela via judicial; um indivíduo pode entrar com uma ação na justiça requerendo que o Estado forneça o tratamento necessário para a sua saúde. A judicialização da saúde teve exponencial crescimento nos últimos anos. Esse fenômeno se dá principalmente por esta ser uma nova forma de busca por saúde, que se configura a partir de uma nova percepção do direito do indivíduo sobre saúde e do dever do Estado em provê-la. Na sociedade neoliberal, há uma tendência à individualização em diversos aspectos da vida e a cidadania é diretamente afetada. O cidadão das democracias modernas, em um Estado de bem comum, cede lugar ao indivíduo da sociedade neoliberal, em uma relação de consumidor com o Estado provedor. Esta mudança da cidadania ecoa no direito social à saúde. A judicialização leva, também, à reconfiguração de papéis e poderes na área da saúde pública. O objetivo geral deste estudo é analisar a relação entre judicialização da saúde, neoliberalismo e discurso midiático. Para isso, reflete sobre como as características da racionalidade neoliberal assentam o terreno para o estabelecimento da judicialização da saúde como uma forma contemporânea de busca por acesso a saúde; e analisa os discursos e espaços na mídia sobre judicialização da saúde, focalizando em saúde pública. A pesquisa empírica está dividida em dois momentos: uma análise quantitativa de matérias da imprensa nos períodos de 2000 a 2009 e 2010 a 2019, comparando com a produção acadêmica sobre o tema dos mesmos períodos; e uma análise discursiva sobre as matérias do jornal O Globo que contêm os termos *judicialização* e *saúde*. O estudo elencou e analisou os argumentos utilizados, enquadramentos, predominância crítica ou favorável à judicialização, quais sujeitos tinham voz nas reportagens e em qual forma, se utilizavam personagens e qual tipo de texto – matéria, artigo de opinião, entrevista. Na análise das estratégias discursivas na imprensa, os principais argumentos favoráveis à judicialização demonstram os valores neoliberais na sociedade: o direito do indivíduo, não da coletividade, ao acesso ao tratamento, além da ênfase na ineficiência do poder público e na má gestão intencional do Estado, o que gera sofrimento aos indivíduos. Com a racionalidade neoliberal, a judicialização da saúde aparece como uma forma contemporânea de busca pelo direito à saúde.

**Palavras-chave:** Mídia; Discurso; Judicialização da Saúde; Neoliberalismo; Direito à Saúde.

## ABSTRACT

Judicialization of the right to health is the phenomenon of demanding access to health through the courts; an individual can file a lawsuit requiring the State to provide the necessary treatment for his or her health. The judicialization of the right to health has grown exponentially in recent years. This phenomenon occurs mainly because this is a new form of pursuing health, which is configured from a new perception of the individual's right to health and the State's duty to provide it. In neoliberal society, there is a tendency towards individualization in many aspects of life and citizenship is directly affected. The citizen of modern democracies, in a State of common good, gives way to the individual of neoliberal society, in a consumer relationship with the provider State. This change in citizenship echoes the social right to health. Judicialization also leads to the reconfiguration of roles and powers in the area of public health. The general objective of this study is to analyze the relations between the judicialization of the right to health, neoliberalism and media discourse. For this, it considers on how the characteristics of neoliberal rationality lay the ground for the establishment of the judicialization of the right to health as a contemporary form of seeking access to health; and analyzes the discourses in the media about the judicialization of right to health, focusing on public health. The empirical research is divided into two stages: a quantitative analysis of press articles from 2000 to 2009 and 2010 to 2019, comparing it with academic production on the theme from the same periods; and a discursive analysis of the articles in the newspaper O Globo that contain the terms *judicialization* and *health*. The study lists and analyzes the arguments used, framing, critical or favorable predominance to judicialization, which subjects have a voice in the reports and in which form, if characters were used and what type of text – newspaper article, opinion article, interview. In the analysis of discursive strategies in the press, the main arguments in favor of judicialization of the right to health demonstrate the neoliberal values in society: the right of the individual, not the collective, to access treatment, in addition to the emphasis on the inefficiency of public authorities and the intentional mismanagement of the State, which causes suffering to individuals. With neoliberal rationality, the judicialization of the right to health appears as a contemporary form of pursue the right to health.

**Keywords:** Media; Discourse; Judicialization oh the right to health; Neoliberalism; Right to Health.

## LISTA DE FIGURAS

<b>Figura 1</b> – Infográfico: Processos de saúde em primeira instância .....	40
<b>Figura 2</b> – Infográfico: Processos de saúde em segunda instância.....	41
<b>Figura 3</b> – Infográfico: Principais assuntos dos procesos de saúde .....	42
<b>Figura 4</b> – Principais assuntos das decisões em segunda instância (%).....	43
<b>Figura 5</b> – Infográfico: Custos da judicialização para o governo federal (em R\$ milhões)....	44

## LISTA DE QUADROS E TABELAS

<b>Quadro 1</b> – Tipos Ideais de Modelos de Proteção Social.....	19
<b>Quadro 2</b> – Poderes e Deslizamentos .....	56
<b>Quadro 3</b> – Matérias no jornal O Globo sobre judicialização da saúde.....	63
<b>Quadro 4</b> – Principais grupos que têm voz – e em qual forma .....	70
<b>Quadro 5</b> – Principais temáticas dos argumentos nas matérias de jornal (temáticas e número de vezes em que aparecem) .....	71
<b>Tabela 1</b> – Número de matérias, artigos e teses publicados separados pelas décadas: de 2000 a 2009 e de 2010 a 2019 .....	61

## LISTAS DE ABREVIATURAS

AFAG – Associação dos Familiares, Amigos, e Portadores de Doenças Graves

ANVISA – Agência Nacional de Vigilância Sanitária

CEBES – Centro Brasileiro de Estudos em Saúde

CNJ – Conselho Nacional de Justiça

CNS – Conferência Nacional de Saúde

DMPs – Departamentos de Medicina Preventiva

GAPA/SP – Grupo de Apoio à Prevenção da AIDS de São Paulo

IDH – Índice de Desenvolvimento Humano

Inspere – Instituto de Ensino e Pesquisa

MPS – Mucopolissacaridose

MRSB – Movimento da Reforma Sanitária Brasileira

OMS – Organização Mundial da Saúde

ONG – Organizações Não Governamentais

PNI – Programa Nacional de Imunizações

REMUME – Relação Municipal de Medicamentos Essenciais

SAMU – Serviço de Atendimento Móvel de Urgência

SUS – Sistema Único de Saúde

## SUMÁRIO

<b>INTRODUÇÃO .....</b>	<b>10</b>
<b>1 DIREITO À SAÚDE NO BRASIL E JUDICIALIZAÇÃO .....</b>	<b>15</b>
<b>1.1 A construção do SUS – saúde como um direito universal .....</b>	<b>15</b>
<b>1.2 Saúde como um direito fundamental.....</b>	<b>22</b>
<b>1.3 Desigualdades, direito à saúde e justiça social.....</b>	<b>26</b>
<b>1.4 Do direito à judicialização da saúde .....</b>	<b>39</b>
<b>2 NEOLIBERALISMO E JUDICIALIZAÇÃO DA SAÚDE .....</b>	<b>51</b>
<b>2.1 Cidadania no contexto neoliberal: do direito à saúde do cidadão ao direito do indivíduo.....</b>	<b>51</b>
<b>2.2 Das demandas infinitas .....</b>	<b>52</b>
<b>2.3 A judicialização como uma forma contemporânea de acesso à saúde.....</b>	<b>55</b>
2.3.1 A questão temporal.....	57
2.3.2 O julgamento e a política pública.....	57
<b>3 A MÍDIA E OS DISCURSOS.....</b>	<b>60</b>
<b>3.1 Discrepância quantitativa: a invisibilidade no espaço público.....</b>	<b>60</b>
<b>3.2 Análise discursiva das reportagens na imprensa.....</b>	<b>62</b>
3.2.1 Formações discursivas.....	71
3.2.2 As personagens e a compaixão.....	73
<b>CONSIDERAÇÕES FINAIS.....</b>	<b>77</b>
<b>REFERÊNCIAS .....</b>	<b>81</b>
<b>ANEXOS .....</b>	<b>86</b>

## INTRODUÇÃO

Os direitos sociais são uma conquista da sociedade e, justamente por serem uma conquista, não são perenes. Evoluem, retraem-se, sofrem modificações, ataques, avanços. O que pode nos parecer natural é historicamente recente – recente tomando-se a medida de tempo da história, evidentemente. Recentes, mas valiosos. É em busca de entender as mudanças que estão ocorrendo em um desses valiosos direitos, a saúde, que caminha esta dissertação de mestrado.

Qual o valor da saúde de uma pessoa? E o valor da saúde da sociedade, da população de um país? Dessas duas perguntas, talvez, a primeira tenha mais apelo atualmente. Mas a construção do direito à saúde se deu primordialmente com base na segunda. Esse leve, ou não tão leve, balanço de perspectiva é o que origina este trabalho.

A saúde pública no Brasil tem um marco: a construção do Sistema Único de Saúde (SUS) junto à Constituição Cidadã – como é conhecida a Constituição de 1988. A ideia de saúde como um direito de todos e dever do Estado foi firmada nesse momento. Antes disso, havia saúde pública, mas essa era restrita a quem contribuía com a Previdência Social, deixando a cargo de entidades filantrópicas o cuidado com a população no geral. A Constituição Federal de 1988 firmou não apenas a universalidade do direito à saúde, mas também ampliou o conceito de saúde para além de ausência de doença. O SUS foi então criado para dar materialidade a esses novos direitos, com atribuições para além da assistência, como a formulação de políticas de saúde.

Apesar de amplo e universal, não há a possibilidade de o SUS conseguir contemplar todo o espectro de necessidades em saúde de todos os indivíduos. Recursos finitos para demandas infinitas, como coloca Foucault (1983). Mesmo em uma situação hipotética em que receba o melhor orçamento e possua uma gestão impecável, os recursos não contemplariam o total de demandas de uma população. Nesse cenário, a população possui demandas relacionadas a saúde que não são sanadas – algumas que não seriam de atribuição direta do SUS, mas muitas que o são. Nessa falta entra a judicialização da saúde. Entende-se como judicialização da saúde o fenômeno de demandar o acesso à saúde pela via judicial; uma pessoa pode entrar com uma ação na justiça requerendo que o Estado ou o plano de saúde, por exemplo, forneça o tratamento necessário para a sua saúde.

O fenômeno da judicialização da saúde tornou-se uma questão para o campo das políticas e da gestão em saúde em função do seu exponencial crescimento e tem sido objeto de diversos estudos nas áreas da saúde pública e do direito. O número de casos de ações na justiça

determinando o provimento, por parte do Estado, de fármacos e tratamentos, além de outros bens e serviços de saúde, aumentou abruptamente nos últimos anos. O valor total dos gastos com o cumprimento das ações judiciais é notavelmente alto, em especial se for realizada a correlação desses valores com a quantidade de pessoas beneficiadas. Muitas das ações judiciais são para provimento de tratamentos de alto custo, que podem chegar à casa do milhão por paciente. Entretanto, é importante destacar que também há um grande volume de demandas por medicamentos do rol do SUS, como de hipertensão ou diabetes, por exemplo.

Além do problema orçamentário, uma crescente judicialização da saúde traz uma questão ética: já que os recursos são escassos, seria justo destinar um alto valor para apenas um indivíduo? Mas, existindo tratamento para uma doença, seria justo não prover o recurso terapêutico para essa pessoa? Esta dissertação não pretende responder a esses questionamentos, mas sim elaborá-los ainda mais.

Um outro aspecto na judicialização da saúde é a pharmaceuticalização. Os casos judiciais partem, em sua maioria, de uma noção estreita de saúde, resumindo, a acesso à saúde, a acesso a fármacos e tratamentos hospitalares. Essa visão de saúde coincide com a imagem habitualmente divulgada pela imprensa. Segundo Lerner e Cavalcanti (2013), a mídia pode contribuir para perpetuar modelos hegemônicos, como é o caso do modelo hospitalocêntrico, privilegiado pela imprensa.

Se atualmente o maior volume de ações judiciais visa assegurar um tratamento a um indivíduo num momento específico, historicamente, a judicialização teve um papel importante na garantia de mais direitos sociais. O movimento na Justiça de decisões abordando temas que suscitam preconceitos na sociedade e favorecendo cidadãos que sofrem discriminação exerce influência em políticas públicas e pode gerar mudanças na sociedade muitas vezes positivas, como foi o caso da conquista dos pacientes com HIV. Em 1996 foi assegurado por lei que portadores de HIV e doentes de Aids recebam toda a medicação necessária a seu tratamento gratuitamente pelo SUS<sup>1</sup>. Essa política derivou de uma forte mobilização social e de novas parcerias público-privadas e delineou significativamente a política de acesso farmacêutico (BIEHL, 2009). Atualmente, o Brasil é referência mundial no combate à Aids por suas políticas públicas, especialmente em relação ao tratamento oferecido aos portadores do vírus HIV<sup>2</sup>.

Pode-se encontrar semelhança desse caso com outras lutas sociais que alcançam seus primeiros resultados através da via judicial, como o direito de realizar cirurgia de mudança de

---

<sup>1</sup> Disponível em: [http://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/leis/L9313.htm](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/L9313.htm)

<sup>2</sup> Disponível em: <http://www.brasil.gov.br/saude/2013/11/brasil-e-lider-no-tratamento-a-pacientes-soropositivos>

sexo, direito esse que, posteriormente, em 2008, foi incorporado ao SUS<sup>3</sup>; ou a luta pelos direitos LGBTQ+ como o casamento entre pessoas do mesmo sexo, que, após conquistas na Justiça, recentemente foi garantido na lei.

Já para compreender o atual crescimento dos casos de judicialização da saúde, pode-se destacar uma característica relevante de um processo judicial. Enquanto uma decisão política se refere ao futuro, uma decisão da justiça – um julgamento – remete-se ao passado e ali se encerra (ROSANVALLON, 2015). Na subjetividade contemporânea há uma descrença em uma alteridade de futuro, em um futuro melhor que o presente, o que leva a sociedade a se afastar da política em si, de ideias de políticas públicas, pois estas são feitas por um planejamento no presente visando chegar a um ponto melhor no futuro de médio e longo prazo – melhor do ponto de vista de quem as propõe, mas, em todo caso, visto como melhor por determinado grupo. Essa descrença na política, favorecida pelo discurso da corrupção, serve a uma pauta neoliberal no sentido de apontar ao Estado mínimo e transferir o poder das mãos dos agentes públicos a agentes privados.

Nesse contexto, a judicialização da saúde ajusta-se à lógica neoliberal por, ao mesmo tempo, transferir recursos públicos que seriam destinados ao coletivo para um indivíduo; destinar os recursos públicos às empresas privadas, pois a maioria dos fármacos exigidos por decisão judicial são de laboratórios farmacêuticos privados; e retirar a definição de prioridades em saúde pública e destinação de recursos das mãos dos gestores públicos, colocando-a nas mãos do Judiciário através de demandas individuais.

Entretanto, mais que isso, pode-se considerar que o crescimento exponencial de casos de judicialização da saúde se dá principalmente por esta ser uma nova forma de busca por saúde – que se configura a partir de uma nova percepção do direito do indivíduo sobre saúde e do dever do Estado em provê-la.

A partir desse cenário, o objetivo geral desta dissertação de mestrado é analisar a relação entre judicialização da saúde, neoliberalismo e discurso midiático. Para tal, os objetivos específicos são:

1. Compreender o desenvolvimento da ideia de direito à saúde na sociedade brasileira a partir da criação do SUS;
2. Refletir sobre como as características da racionalidade neoliberal assentam o terreno para o estabelecimento da judicialização da saúde como uma forma contemporânea de busca por acesso a saúde;

---

<sup>3</sup> Disponível em: <http://www.brasil.gov.br/cidadania-e-justica/2015/03/cirurgias-de-mudanca-de-sexo-sao-realizadas-pelo-sus-desde-2008>

### 3. Analisar os discursos e espaços na mídia sobre judicialização da saúde.

O percurso metodológico desta dissertação é formado por uma apresentação geral do desenvolvimento do direito à saúde no Brasil, passando pela construção do Sistema Único de Saúde (SUS) e a fixação da ideia de saúde como um direito universal e fundamental. Para compreender a concepção de saúde como direito de todos, serão exploradas as discussões sobre justiça social e direito à saúde, chegando à reflexão de direito à judicialização da saúde. Os principais autores utilizados nesta parte da dissertação são do campo da saúde pública, como Sonia Fleury.

O segundo capítulo parte dos conceitos de Pierre Dardot e Christian Laval (2016), sobre a nova racionalidade neoliberal, e de Pierre Rosanvallon (2015), acerca da judicialização da política, para analisar como o cidadão com direitos sociais se constitui, na sociedade neoliberal, em um indivíduo com direito a demandar que o Estado atenda com determinadas necessidades individuais. Também, dedica-se a desconstruir a aparente ironia constituída na sociedade neoliberal: enquanto o neoliberalismo prega o Estado mínimo, na sua racionalidade as demandas individuais ao Estado se dão como um forte direito. Incongruente à primeira vista, essa conformação se dá pelo fato de que na sociedade neoliberal um dos principais atores é o indivíduo. Somando-se a essa concepção, tem-se a farmacêuticalização da saúde, o que propicia um significativo poder da indústria farmacêutica sobre a saúde global. Esses fatores não estão isolados e em sua junção vemos, na saúde pública, o poder do mercado – através das demandas dos indivíduos – sobre o Estado.

Nesse contexto, a judicialização aparece como uma importante forma de demanda pelo direito à saúde. Paralelamente, o crescimento da judicialização da saúde modifica as estruturas de poder no campo da saúde pública. O poder do juiz, por vezes, sobrepõe-se ao do gestor público; o leigo sobre o perito; a demanda individual sobre a coletividade.

O peso e o papel dos diversos atores da saúde coletiva se reconfiguram e a luta por espaços se dá, dentre outras, na arena do discurso. O espaço público é uma fundamental arena de disputa de discursos e, nesse sentido, a mídia é um dos mais evidentes espaços na sociedade contemporânea. Dessa forma, o terceiro capítulo se debruça sobre o discurso midiático e serão analisadas publicações na imprensa sobre o tema.

Considerando o enorme volume de ações judiciais sobre saúde pública, mostrou-se relevante explorar a quantidade de matérias publicadas, assim como a de produção acadêmica. Dessa forma, a pesquisa empírica também irá observar o volume de material produzido e

analisar o alinhamento ou dissonância quantitativa entre o que é discutido na academia e o que é abordado no espaço público representado pelos jornais.

Nos segundo e terceiro capítulos da dissertação, utilizam-se principalmente os autores Pierre Dardot e Christian Laval (2016), Pierre Rosanvallon (2015), Michel Foucault (1983) e Paulo Vaz (2015).

## **1 DIREITO À SAÚDE NO BRASIL E JUDICIALIZAÇÃO**

Este capítulo tem por objetivo discutir o contexto da judicialização da saúde no Brasil. Para tanto, reconstrói brevemente o caminho para a conquista da saúde como um direito universal, com a Constituição de 1988, e busca-se caracterizar a natureza deste direito no Brasil, enfatizando o seu caráter fundamental. Além disso, realiza uma discussão sobre a relação entre justiça e direito à saúde e, por fim, apresenta um panorama sobre a questão da judicialização da saúde no Brasil e debate as diferentes perspectivas de abordagem ao tema, principalmente a partir de estudos empíricos.

### **1.1 A construção do SUS – saúde como um direito universal**

A Constituição da República Federativa do Brasil de 1988 estabeleceu, pela primeira vez na história brasileira, a saúde como “[...] direito de todos e dever do Estado, garantido mediante políticas sociais e econômicas que visem à redução do risco de doença e de outros agravos e ao acesso universal e igualitário às ações e serviços para a promoção, proteção e recuperação da saúde” (BRASIL, 1988). A criação do Sistema Único de Saúde (SUS) foi a mais bem-sucedida reforma da área social empreendida sob o novo regime democrático, tendo em vista o seu caráter universal e igualitário. Com a criação do SUS, o Brasil passou a possuir o maior sistema público de saúde do mundo em termos de cobertura populacional e de risco, com a inclusão de vastas camadas da população anteriormente excluídas do direito ao acesso a serviços e ações de saúde, não apenas básicos, mas também de média e alta complexidade.

A história das políticas de saúde no Brasil está diretamente relacionada à evolução política, social e econômica da sociedade brasileira, não sendo possível dissociá-las. Nesse sentido, a construção do SUS está intimamente entrelaçada ao processo de redemocratização do país. A crítica ao sistema de saúde então vigente antes da Constituição de 1988 transcende os limites específicos desse setor e vai ao encontro dos movimentos de contestação ao regime autoritário, relacionando-o com as consequências desfavoráveis à saúde da população brasileira. Não por acaso, o lema da chamada Reforma Sanitária Brasileira foi “saúde é democracia, democracia é saúde” (CEBES, 1980).

Política que substitui a voz da população pela sabedoria dos tecnocratas e pelas pressões dos diversos setores empresariais; política de saúde que

acompanha em seu traçado as linhas gerais do posicionamento sócio-econômico do governo – privatizante, empresarial e concentrada em renda, marginalizando cerca de 70% da população dos benefícios materiais e culturais do crescimento econômico [...] Política de saúde, enfim, que esquece as necessidades reais da população e se norteia exclusivamente pelos interesses da minoria constituída e confirmada pelos donos das empresas médicas e gestores da indústria da saúde em geral (CEBES, 1980, p. ?).

O trecho supracitado consta no documento elaborado pelo Centro Brasileiro de Estudos em Saúde e apresentado no I Simpósio sobre Política Nacional de Saúde na Câmara dos Deputados, em 1979, cujo título era “A Questão Democrática na Área da Saúde”. Como se observa, o texto denuncia o caráter excludente e desigual da política de saúde naquele momento e seu atrelamento aos interesses do capital em detrimento das necessidades da população.

O Movimento da Reforma Sanitária Brasileira (MRSB), que reuniu uma diversidade de atores, principalmente intelectuais e trabalhadores da área da saúde pública e, posteriormente, movimentos populares e secretários de saúde, teve suas bases estabelecidas no processo ocorrido nas universidades e instituições de pesquisa durante os anos 1970, que definiram o marco referencial e também a constituição das bases institucionais do movimento, representadas na época pelos Departamentos de Medicina Preventiva das universidades (SCOREL, 1998; SCOREL; NASCIMENTO; EDLER, 2005).

Segundo Scorel (1998, p. 176):

Neles [DMPs] o movimento preventivista liberal foi transformado em um projeto racionalizador devido ao próprio papel do Estado brasileiro no sistema de atenção à saúde. Posteriormente, pela atuação de certos intelectuais ao repensar o objeto da saúde pela ótica do materialismo dialético, construiu-se uma abordagem médico-social da saúde como objeto político de reflexão e ação superando as visões biológica e ecológica.

Eclodem deste movimento as críticas quanto à prática médica hegemônica caracterizada pelo termo médico-assistencial privatista, que buscava denotar foco na atenção individual, ultraespecializada e orientada pelo lucro do empresariado da saúde. Emerge então um novo campo teórico da saúde coletiva, no qual a análise do processo saúde-doença não teria mais como objeto o indivíduo isoladamente ou o seu somatório, mas sim a coletividade (classes sociais e suas frações) e a distribuição demográfica da saúde e da doença. “A ciência deixou de ser percebida como neutra e a teoria passou a ser vista como um instrumento de luta política, com a realidade sanitária como seu objeto de estudo e intervenção política” (SCOREL, 1998, p. 64). O conceito fundamental de saúde que emerge dessas críticas é o de determinação social das doenças. O entendimento de que a saúde e a doença na população são componentes dos

processos de reprodução social determinados historicamente e socialmente e, portanto, não podem ser explicados exclusivamente nas dimensões biológica e ecológica permitiu um alargamento dos horizontes de análise e intervenção sobre a realidade (PAIM, 1997).

Da confluência entre academia e prática, entre as críticas ao complexo médico-empresarial e novas proposições de abordagem da saúde, surgiram alternativas que se traduziram em novas atividades voltadas para a construção de outro projeto para o setor, culminando na criação do SUS (CORDEIRO, 2004). O MRSB foi capaz de compor com outros movimentos sociais a luta pela democracia e articular vários desses mesmos movimentos em função da construção de uma nova política de saúde, de caráter universal e igualitário. Nas mudanças que foram sendo propostas se faziam presentes, dos mais diversos modos, os movimentos sociais.

A 8ª Conferência Nacional de Saúde (CNS), realizada em 1986, foi um dos fatos mais relevantes no processo de construção da saúde como um direito universal. Ela inaugura o processo massivo de participação civil nas deliberações sobre a política nacional de saúde. A 8ª CNS reuniu cerca de quatro mil pessoas para discutir a reforma sanitária a ser implantada no governo democrático. Setores da sociedade civil, anteriormente marginalizados da tomada de decisão acerca das questões relativas à saúde, tais como sindicatos e organizações comunitárias, participaram em massa do evento.

A 8ª Conferência encampou as teses formuladas nas universidades sobre as limitações e obstáculos da melhoria de saúde da população:

As desigualdades sociais e regionais existentes refletem estas condições estruturais ... A evolução histórica desta sociedade desigual ocorreu quase sempre na presença de um Estado autoritário que desenvolveu uma política social mais voltada para as classes dominantes, impedindo o estabelecimento de canais eficazes para as demandas sociais e a correção das distorções geradas pelo modelo econômico (CNS, 1986).

O Relatório da 8ª CNS constituiu o documento de referência para a redação do capítulo da saúde na Constituição de 1988, acentuando que a reforma necessária não se tratava de uma reforma administrativa e financeira, mas uma reforma profunda, com a ampliação do conceito de saúde e sua correspondente ação institucional.

O SUS, que pode ser caracterizado como o arranjo institucional do Estado brasileiro que dá suporte à efetivação da política de saúde no Brasil, é criado assentado em três pilares ou princípios doutrinários – a universalidade, a equidade e a integralidade – e em seis princípios

organizativos – a descentralização, a regionalização, a hierarquização, a resolutividade, a participação da comunidade e a complementaridade.

O SUS representa a primeira experiência brasileira de uma política social universalizante e rompe com um padrão de intervenção social inaugurado na década de 1930, com o Governo Vargas, e mantido praticamente intocável em suas características essenciais até então (FAVERET, 1990). As bases desse modelo de intervenção estatal na área social podem ser compreendidas a partir do conceito de cidadania regulada, cunhado por Wanderley Guilherme dos Santos.

Por cidadania regulada entende-se “o conceito de cidadania cujas raízes encontram-se, não em um código de valores políticos, mas em um sistema de estratificação ocupacional, e que, ademais, tal sistema de estratificação ocupacional é definido por normas legais” (SANTOS, 1979, p. 75).

Concretamente, este conceito se traduz em uma forma de regulação do acesso aos direitos de cidadania, limitando-os apenas aos membros da comunidade localizados nas ocupações definidas em lei e que contribuíam para a Previdência. “A cidadania está embutida na profissão e os direitos do cidadão restringem-se aos direitos do lugar que ocupa no processo produtivo, tal como reconhecido por lei. **Tornam-se pré-cidadãos, assim, todos aqueles cuja ocupação a lei desconhece**” (SANTOS, 1979, p. 75, grifo nosso).

Até a criação do SUS, estavam excluídos do direito de acesso gratuito aos serviços de saúde trabalhadores rurais, trabalhadores urbanos cujas ocupações não estavam reguladas por lei, como era o caso, por exemplo, das empregadas domésticas, trabalhadores sem carteira assinada, entre outros. A estes restava a opção de custear diretamente o tratamento à saúde, o que obviamente representava alternativa inviável para tratamentos de alto custo, buscar auxílio em instituições de caridade, como as Santas Casas, ou padecer do sofrimento sem assistência médica.

Para se compreender o que representa o SUS em termos de política social, basta lembrar que, atualmente, o mercado de trabalho informal, ou seja, sem carteira de trabalho assinada, alcança 41,3% da população ocupada ou 38,683 milhões de brasileiros. Todas estas pessoas mais seus familiares (crianças e idosos, por exemplo), além de outros segmentos, estariam totalmente excluídas do direito de qualquer acesso a serviços e ações de saúde, principalmente de caráter individual como assistência médica ambulatorial ou hospitalar em caso de doença, uma vez que não contribuem para o sistema previdenciário<sup>4</sup>.

---

<sup>4</sup> Disponível em: <https://g1.globo.com/economia/noticia/2019/08/30/trabalho-informal-avanca-para-413percent-da-populacao-ocupada-e-atinge-nivel-recorde-diz-ibge.ghtml>. Acesso em:

Por isso afirma-se que, mesmo com todas as imperfeições, dificuldades e contradições, o SUS representou um dos maiores avanços na luta pela construção de um país mais justo e menos desigual na história recente do país.

Com ela [a reforma sanitária] surge na cena política brasileira a noção de direito social universal, entendido como um atributo da cidadania sem qualificações, ao qual deve corresponder, como direito, e não como concessão, uma ação estatal constitutiva da oferta de serviços que lhe são inerentes (FAVERET, 1990, p. 139).

Com a eliminação do histórico veto ao acesso de grandes contingentes populacionais à proteção social, o SUS ganhou um caráter fortemente redistributivo, pois com a eliminação da contribuição previdenciária como condição para acesso a serviços de saúde, promove-se a transferência significativa de recursos daqueles segmentos que contribuem para o financiamento do sistema para os que não o fazem diretamente, lembrando que, como o sistema é financiado por impostos, todos contribuem de alguma maneira.

A partir do SUS, o Brasil passa então por mudanças institucionais profundas, como a universalização do acesso aos serviços de saúde por meio de um sistema público financiado pelos impostos gerais em moldes beveridgeanos (RIBEIRO, 2009). O Brasil, no que diz respeito à saúde, inscreve-se assim no modelo de proteção social baseado na seguridade cujas características podem ser visualizadas no quadro 1 a seguir.

**Quadro 1** – Tipos Ideais de Modelos de Proteção Social

<b>Característica/ Tipo</b>	<b>Assistência</b>	<b>Seguro</b>	<b>Seguridade</b>
<b>Denominação</b>	Residual	Meritocrático – corporativo	Institucional – redistributivo
<b>Ideologia</b>	Liberal	Corporativa	Social-democrata
<b>Princípio</b>	Caridade	Solidariedade de grupo	Justiça
<b>Efeitos</b>	Discriminação	Manutenção	Redistribuição
<b>Status</b>	Desqualificação	Privilégio	Direito
<b>Finanças</b>	Doações	% do salário	Orçamento público
<b>Atuária</b>	Fundo	Acumulação	Repartição
<b>Cobertura</b>	Alvos	Ocupacional	Universal
<b>Benefícios</b>	Bens / serviços	Proporção salarial	Mínimo vital
<b>Acesso</b>	Teste de meios	Filiação	Universal
<b>Administração</b>	Filantropia	Corporativa	Pública
<b>Organização</b>	Local	Fragmentada	Central
<b>Referência</b>	EUA	Bismarck (Alemanha)	Beveridge (Reino Unido)
<b>Cidadania</b>	Invertida	Regulada	Universal

Fonte: Fleury, 1994.

No entanto, é importante lembrar que a implantação dessa política pública universalizante e redistributiva se dá em um contexto de avanço neoliberal no Brasil. Os primeiros anos de implantação do SUS se dão em pleno governo Collor, quando está em andamento no Brasil uma série de medidas econômicas restritivas e de ajuste fiscal. Surge assim o paradoxo da política de saúde brasileira em que uma reforma do tipo “big bang” termina, na prática, por ser implantada por mecanismos incrementais e com alguns efeitos contraditórios (RIBEIRO, 2009).

Um desses efeitos contraditórios que marcou profundamente o desenvolvimento de saúde no Brasil foi o que Faveret (1990) denominou universalização excludente. Tal conceito decorre da observação dos movimentos realizados pelos distintos segmentos populacionais durante os primeiros anos da implantação do SUS. Ao passo que o SUS possibilitou a queda de barreiras e a incorporação ao sistema de serviços de saúde de amplos segmentos até então excluídos, contingentes mais bem posicionados no mercado de trabalho, em especial a classe média, migraram para o mercado privado de seguros (ou planos) de saúde, seja pela contratação individual seja pelo sistema empregador-empregado (seguros empresariais).

Tal fenômeno é explicado em boa medida pelos efeitos racionalizadores decorrentes das políticas econômicas de corte neoliberal, que não permitiram a adequada relação entre investimento público e universalização do direito à saúde, fazendo com que a deterioração e insuficiência de serviços de saúde para atendimento a todos incentivasse a migração das camadas médias para o seguro saúde.

Em comparação com outros países com sistema de saúde universal, o movimento ocorrido no Brasil foi bastante distinto. Tomando-se como exemplo o sistema de saúde inglês, que serviu de inspiração à reforma sanitária brasileira, observa-se que lá ocorreu de fato uma universalização inclusiva, onde a afirmação da saúde como um direito foi acompanhada da inserção de todos, inibindo a ampliação do subsistema privado. Já no Brasil, enquanto o novo sistema acolhia segmentos antes excluídos, uma parcela importante se direcionava para os planos de saúde, consolidando um subsistema privado expressivo.

Se por um lado tal situação permitiu certa acomodação e favoreceu de alguma maneira a incorporação dos antes não assistidos, por excluir parte da demanda direcionada para o setor privado, por outro, minou a base de apoio político para a melhoria dos serviços públicos de saúde, uma vez que excluiu justamente um segmento com forte capacidade de vocalização política de suas demandas.

De fato, o Brasil é o único país do mundo que possui um sistema de saúde constitucionalmente universal, mas com um segmento privado de seguros de saúde tão

expressivo. Também é o único que, ao contar com um sistema público, gratuito e universal, o dispêndio privado em saúde supera o gasto público. Enquanto no Reino Unido o gasto público em saúde situa-se na faixa de 83%, na França 78%, na Espanha 71% do gasto total em saúde, o Brasil apresenta percentuais semelhantes ao norte-americano, que não possui sistema público universal de saúde. No Brasil o gasto público encontra-se na faixa 46% (FIGUEIREDO et al, 2018).

Ao longo dos 30 anos de sua criação, o SUS tem tido avanços e retrocessos, mas nunca alterando esta sua marca estrutural inicial de ser um sistema, no plano do direito, de caráter universal, mas na prática segmentado, contando com um subsetor privado expressivo e com gastos públicos muito aquém dos exigidos para um sistema com suas características. Tal condição estrutural faz com que o Sistema não esteja consolidado e, com isso, o ideário da saúde como um direito de todos e dever do Estado esteja longe de ser alcançado. Persistem profundas desigualdades no acesso e utilização de serviços de saúde e nas chances de se adoecer e morrer, tanto entre estratos sociais quanto entre regiões do país. A insuficiência da infraestrutura pública, a falta de planejamento ascendente, as dificuldades com a montagem de redes na regionalização e os impasses para a mudança dos modelos de atenção e das práticas de saúde também comprometem o acesso universal e igualitário às ações e serviços de saúde. A falta de prioridade pelos governos, o subfinanciamento e os ataques perpetrados pelas políticas do capital, em especial a recente financeirização, representam os principais obstáculos para o SUS (PAIM, 2018).

Ainda assim, o SUS evoluiu e possibilitou uma série de conquistas reais à população brasileira, em especial àqueles segmentos de menor renda. Daí o legado de avanços no sistema de vigilância em saúde, na vigilância sanitária, na assistência farmacêutica, nos transplantes e no Serviço de Atendimento Móvel de Urgência (SAMU). Além de ações e programas de reconhecimento mundial, como são os casos do Programa de HIV/AIDS, a política de controle do tabagismo e o programa da qualidade do sangue. O Programa Nacional de Imunizações (PNI) é o maior do mundo, induzindo a autossuficiência de imunobiológicos. A atenção primária em saúde é outro destaque, vinculando cerca de 60% da população brasileira às equipes de Saúde da Família. O país também avançou no desenvolvimento de sistemas de informação, a exemplo dos referentes à mortalidade, às internações hospitalares e aos agravos de notificação, importantes para o monitoramento e avaliação de políticas, planos e programas (PAIM, 2018).

## 1.2 Saúde como um direito fundamental

O Estado Democrático de Direito remete a um tipo ideal de Estado, em que realizar os direitos fundamentais constitui o compromisso principal e onde o estabelecimento de limites legais ao exercício do poder é a característica preponderante. “O Estado Democrático de Direito é, portanto, sinônimo de Estado Constitucional, ou seja, um Estado em que os indivíduos e, em especial, os agentes estatais, estão sujeitos à lei [...] coerente com a Constituição da República” (CASARA, 2018, p. 19).

O Estado Democrático de Direito surge como superação do mero Estado de Direito. Este apresentou-se em oposição ao Estado Absolutista e ao Estado Policial, ambos de caráter profundamente autoritários. Ele surge a partir de uma perspectiva liberal em reação ao absolutismo e às diversas formas de autoritarismo. No entanto, este novo modelo de organização jurídica, o Estado de Direito, mostrou-se incapaz de evitar arbítrios e a opressão. Tal incapacidade decorreu do caráter preponderantemente formal dos limites ao exercício do poder.

Apesar dos limites legais formalmente interpostos ao exercício do poder, o século XX assistiu ao Nazismo e ao Fascismo na Europa, ao Apartheid na África do Sul e às ditaduras militares na América do Sul. Todas essas situações foram possíveis apesar do Estado de Direito e, além, contaram com amparo legal e com a ajuda de juristas e juízes.

Tais situações extremas revelaram que o respeito à legalidade é condição para a vida democrática, mas não a assegura, e que a opressão não é incompatível com o direito: “[...] a funcionalidade real do Estado de Direito passou a ser a de facilitar a aparência de normalidade indispensável à manutenção desse sistema de dominação e exploração” (CASARA, 2018, p. 60).

Como dito anteriormente, é a este arranjo jurídico-institucional que se propõe superar o Estado Democrático de Direito. O que o diferencia do modelo anterior é o estabelecimento rígido de limites ao exercício do poder, mediante a definição de direitos e garantias fundamentais, irrevogáveis, inegociáveis e não relativizáveis. Destes direitos fundamentais decorrem o caráter democrático do Estado.

São duas, portanto, as ideias básicas de um Estado Democrático de Direito: *i*) o Estado limitado pelo direito e, principalmente, pelos direitos fundamentais; e *ii*) o poder político estatal legitimado pelo povo. “Democracia e direitos fundamentais mostram-se interligados, em uma relação de dependência recíproca [...]” (CASARA, 2018, p. 64). Portanto, nesta forma, objetiva-se tanto o fortalecimento dos direitos de cada um quanto dos deveres que

competem ao Estado.

A ideia de direitos fundamentais, para além do exercício da limitação do poder, busca que ele se dê na perspectiva de garantia da democracia e da concretização do projeto de vida digna para todos (CASARA, 2018). Os direitos fundamentais, obviamente, não são dados da Natureza, mas constituídos a partir das lutas históricas e políticas de cada sociedade. E, por esta razão, são sempre objeto de disputa entre classes e grupos sociais.

Como se viu anteriormente, a inscrição do direito universal à saúde no Brasil é realidade recente e se deu num contexto de disputa de projetos distintos de sociedade e de modelo de atenção à saúde da população.

Os direitos fundamentais são a fonte da legitimidade do Estado Democrático de Direito e o núcleo de sua fundamentação é a ideia de dignidade humana enquanto qualidade intrínseca da pessoa humana. A dignidade é o “elemento que qualifica o ser humano como tal e dele não pode ser destacado” (SARLET, 2009, p. 20).

Os direitos fundamentais possuem características que os diferem dos demais direitos, de acordo com a doutrina majoritária (DOMINGOS; ROSA, 2019):

- a) universalidade: devem se aplicar a todos os indivíduos, independente de quaisquer fatores como raça, gênero, credo, entre outros – a condição de ser humano é a condição suficiente para a titularidades destes direitos;
- b) historicidade: são frutos de avanços jurídicos e do desenvolvimento social, histórico e cultural, sendo proclamados e extintos conforme os movimentos históricos ocorridos em cada país;
- c) indivisibilidade: tem caráter sistêmico, formando um conjunto interligado e indissociável tanto em sua interpretação quanto na sua aplicação a casos concretos;
- d) efetividade: o Poder Público tem o dever de buscar formas e meios para que os direitos fundamentais não se restrinjam apenas à utopia, de modo que deve objetivar a efetivação e concretização desses direitos;
- e) inviolabilidade: não podem ser violados ou desrespeitados – para tanto, todo o arcabouço legal e normativo infraconstitucional e todos os atos da

administração pública devem estar em conformidade com os direitos fundamentais;

- f) inalienabilidade e irrenunciabilidade: os direitos fundamentais são inalienáveis, indisponíveis, imprescritíveis e intransmissíveis, o que se justifica pelo princípio da dignidade da pessoa humana;
- g) complementariedade e interdependência: estão vinculados uns aos outros e são interdependentes, e devem ser interpretados conjuntamente; e
- h) relatividade: ainda que fundamentais, toda regra encontra-se inserida em um contexto com limites fáticos, sociais e jurídicos e encontra limitações em outros direitos asseverados pela própria Constituição – tais limitações existem de modo a não prejudicar a efetividade dos direitos tutelados e serem aplicadas de forma proporcional.

A Declaração Universal dos Direitos Humanos reconhece que a dignidade inerente a todos os membros da família humana e de seus direitos iguais e inalienáveis é o fundamento da liberdade, da justiça e da paz no mundo. Em seu artigo XXV, estabelece que:

Todo ser humano tem direito a um padrão de vida capaz de assegurar-lhe, e a sua família, saúde e bem-estar, inclusive alimentação, vestuário, habitação, cuidados médicos e os serviços sociais indispensáveis, e direito à segurança em caso de desemprego, doença, invalidez, viuvez, velhice ou outros casos de perda dos meios de subsistência em circunstâncias fora de seu controle (ORGANIZAÇÃO DAS NAÇÕES UNIDAS, 1948).

O reconhecimento jurídico dos direitos sociais, como a saúde, decorre da constatação de que a justiça social é imprescindível à construção de uma sociedade livre, justa e solidária. Isto porque a história demonstrou que de nada adianta garantir a igualdade e a liberdade às pessoas se elas não dispõem de um mínimo existencial.

Sen (2010) demarca que um número imenso de pessoas em todo o mundo é vítima de várias formas de privação da liberdade.

Fomes coletivas continuam a ocorrer em determinadas regiões, negando a milhões a liberdade de sobreviver [...]. Além disso, muitas pessoas têm pouco acesso a serviços de saúde, saneamento básico ou água tratada, e passam a

vida lutando contra uma morbidez desnecessária, com frequência sucumbindo à morte prematura (SEN, 2010, p. 29).

A conquista dos direitos sociais, característicos do *Welfare State*, consagrou os direitos de status positivo, em complementação àqueles de natureza negativa, típicos da matriz liberal, como a liberdade, direito à propriedade, religião, entre outros. Enquanto estes se caracterizam pelo aspecto negativo, o Estado deve não interferir, os direitos sociais remetem a direitos que o Estado deve promover, de modo que os indivíduos possam “exigir determinada atuação do Estado no intuito de melhorar as condições de vida” (DIMOULIS; MARTINS, 2007, p. 67).

Os direitos sociais são tidos como direitos de segunda geração. Eles ascendem no século XX, assim como os direitos de primeira geração (civis e políticos) dominaram o século XIX. Os direitos sociais, culturais e econômicos bem como os direitos coletivos ou de coletividades passam então a ser introduzidos no constitucionalismo das distintas formas de Estado social, após terem germinado por obra de ideologia e da reflexão antiliberal do século XX. Nasceram amparados no princípio da igualdade, do qual não se podem separar, pois fazê-lo equivaleria a desmembrá-los da razão de ser que os ampara e estimula.

Os direitos constitucionais sociais têm como objetivo a garantia ao princípio da igualdade material entre os homens pelo direito à saúde, alimentação, moradia, segurança, habitação, previdência e assistência social, educação e trabalho, exigindo uma atuação positiva do Poder Público, por meio de políticas públicas. Podem ser definidos como os direitos provenientes da necessidade de compensar as desigualdades sociais e econômicas e que objetivam assegurar ao homem o exercício de sua personalidade em consonância com o princípio da dignidade humana (DOMINGOS; ROSA, 2019).

É importante ressaltar que, embora a consagração da saúde como um direito fundamental tenha se dado em diferentes constituições nacionais, como a do Brasil, não é consensual a ideia de que a saúde possa ser considerada como um direito e, mesmo nos casos em que tal ocorre, não existe acordo sobre a definição e as condições de realização do direito à saúde, vide o caso dos Estados Unidos.

A fundamentalidade do direito à saúde na Constituição do Brasil, do ponto de vista do Direito, é explicada por duas frentes: a formal e a material. Pela via formal, justifica-se pela previsão expressa no texto constitucional em seu artigo 6º, no capítulo relativo à seguridade social (CORREIA JUNIOR; GUTIER; VENTURA, 2015). Nestes termos, a Constituição reconhece que a saúde se encontra entre as condições necessárias à garantia da segurança social para todos, cabendo ao Estado este dever geral de proteção de seus cidadãos. Já na acepção

material, a fundamentalidade do direito à saúde se dá pela sua correlação essencial para a conservação digna da vida humana, de modo que é condição para usufruir dos demais direitos, sejam fundamentais ou não. Nestes termos, o direito fundamental à saúde é alçado ao centro dos valores reivindicados como de validade universal, pois nele está a promoção e a proteção da vida para propiciar a existência com dignidade. Isto significa que a afirmação do direito à saúde permeia o imaginário axiológico social como condição mínima para que as pessoas possam construir sua vida com dignidade, liberdade e igualdade (HEINTZE, 2009).

Mas além das características relacionadas ao mínimo existencial e à dignidade humana, que remetem à fundamentalidade e à universalidade do direito à saúde, outra característica é ressaltada pela Constituição Brasileira. O direito à saúde, a ser assegurado pelo Estado, não depende apenas do acesso universal e igualitário a serviços e ações de saúde, mas antes e principalmente “mediante políticas sociais e econômicas que visem à redução do risco de doença e de outros agravos” (BRASIL, 1988). Isto remete a uma concepção ampliada de saúde, que não deve ser considerada apenas como ausência de doença, mas como um estado geral de bem-estar, cuja realização e proteção dependem de um conjunto de condições econômicas, sociais e políticas que transcendem o domínio circunscrito das políticas de saúde e dos cuidados de saúde. Remete, portanto, aos determinantes sociais da saúde (BUSS; PELLEGRINI FILHO, 2007).

Portanto, além de um direito fundamental individual, a saúde também se constitui em direito coletivo e difuso no texto constitucional brasileiro, tanto pelo seu caráter igualitário e universal, quanto pela relação com condições econômicas, políticas e sociais, aplicadas a todos. No plano do direito, portanto, a saúde também se caracteriza como um direito coletivo, ao aplicar-se a um conjunto definido de indivíduos (associação de portadores de HIV/AIDS, por exemplo) e como um fundamental difuso, ou seja, pertence a uma generalidade imensurável, que ultrapassa a esfera individual e mesmo coletiva do homem.

Os direitos difusos se caracterizam pela amplitude, podendo abranger toda a humanidade ou ater-se ao conceito abstrato do homem. São indivisíveis, referem-se a pessoas indeterminadas e possuem como objetivos o bem-estar social.

### **1.3 Desigualdades, direito à saúde e justiça social**

A questão da justiça tem lugar central nas discussões sobre saúde e políticas públicas. Como já mencionado, a universalização do direito à saúde como um dever do Estado é condição

fundamental, porém não suficiente para o alcance da desejada justiça sanitária. Isto porque os indivíduos e as coletividades não partem do mesmo patamar de condições de saúde e tampouco de acesso e utilização de serviços de saúde.

Um breve olhar sobre indicadores básicos de saúde no Brasil revelam profundas desigualdades no adoecer (morbidade) e morrer (mortalidade) quando se consideram dimensões como condições socioeconômicas, regionais, educacionais, raça, etnia, gênero, local de moradia, entre outras. Por exemplo, a taxa de mortalidade infantil em 2018 foi de 12,4 crianças abaixo de um ano para cada mil nascidos vivos. No entanto, ao analisar-se este indicador desagregado por unidades federativas, verificam-se grandes disparidades. O Espírito Santo registrou a menor taxa (8,1/1000) enquanto o Amapá apresentou a maior (22,8/1000). Significa dizer que a chance de uma criança nascida no Amapá morrer antes de um ano de vida é quase três vezes superior do que a de uma criança que nasça no Espírito Santo. O mesmo observa-se quando se consideram, por exemplo, as mortes violentas. “A maior magnitude de mortes violentas refere-se à população masculina em comparação com as mulheres; aos jovens em comparação com os adultos; aos pobres em relação aos ricos; e aos moradores das periferias urbanas mais que aos que vivem no campo ou nas áreas abastadas das cidades” (MINAYO, 2009, p. 137).

Estudo recente do Observatório de Oncologia demonstrou que embora a incidência e mortalidade tenham correlação positiva às variáveis de desenvolvimento e desigualdade, a letalidade por câncer, ou seja, o desfecho após diagnóstico é maior onde há mais pobreza, mais desigualdade social e menor índice de desenvolvimento humano. Em estados com maior porcentagem de pessoas em condição de pobreza, a letalidade é maior. No Maranhão, por exemplo, havia 39,53% da população vivendo nessas condições, e a taxa de morte por câncer era de 48,5%. Já em Santa Catarina, com taxa de 3,65% das pessoas em condição de pobreza, a taxa de letalidade foi de 28,3%. Quanto ao Índice de Desenvolvimento Humano (IDH), o Distrito Federal que apresentou o maior IDH do país (0,824), teve uma das menores taxas de letalidade (28,5%). No sentido contrário, Alagoas apresentou o menor IDH (0,631) e a taxa de letalidade por câncer foi de 46,5%. Por fim, quando considerado o Índice de Gini, mais utilizado indicador de distribuição de renda, novamente observa-se Santa Catarina com índice de 0,490 e taxa de letalidade de 28,3%, enquanto o Acre, com um dos maiores Índices de Gini (0,630) apresentou taxa de letalidade de 54,3% (ADES et al., 2019).

Este é o motivo de a equidade em saúde ter sido insculpida como um dos princípios doutrinários do SUS, ao lado da universalidade e da integralidade. Para além da garantia do direito à saúde para todos, a reforma empreendida com a criação do SUS busca responder às

desigualdades existentes no setor, que deixa à margem justamente os mais pobres e outros segmentos em desvantagem social e que, portanto, mais ainda precisam de atenção à saúde.

Tal debate não é exclusividade do Brasil. Como enfatizam Viana, Fausto e Lima (2003), a questão das desigualdades em saúde se tornaram objeto de atenção nos mais diferentes modelos de sistemas de saúde, tanto em países ricos quanto mais pobres, especialmente a partir dos anos 1980, quando a estratégia formulada pela Organização Mundial da Saúde (OMS) de “Saúde para Todos no Ano 2000” enfatizava a promoção de ações de saúde baseadas na noção de necessidade, destinadas a atingir a todos, independente de raça, gênero, condições sociais, entre outras diferenças que pudessem ser definidas socioeconômica e culturalmente.

Diante deste contexto, tornou-se necessário maior refinamento teórico e conceitual para o conjunto desigualdade-iniquidade/equidade-igualdade em saúde, não apenas porque são diversos os fatores que determinam as maneiras desiguais de se adoecer e morrer entre indivíduos e coletividades, de modo que nem todos merecem ou devem ser tratados no campo das políticas públicas no sentido de serem igualados, mas também, principalmente, porque diferentes concepções quanto à questão ensejam diferentes políticas e estratégias de enfrentamento do tema em termos de políticas públicas.

As desigualdades em saúde se tornam iniquidades, e, portanto, objeto de ação no sentido de sua eliminação ou mitigação, quando decorrem de condições desnecessárias, evitáveis e injustas (WHITEHEAD, 1991). Trata-se, portanto, de desigualdades determinadas socialmente, ou seja, aquelas diferenças no estado de saúde de indivíduos ou grupos que são definidas por suas características sociais, tais como riqueza, educação, ocupação, raça e etnia, gênero e condições do local de moradia ou trabalho. Daí decorre a íntima relação das iniquidades com a (in)justiça, uma vez que estão associadas a características sociais que sistematicamente colocam alguns grupos em desvantagem com relação à oportunidade de ser e se manter sadio, conforme os exemplos apresentados anteriormente. O par oposto (equidade-igualdade) remete a um propósito e um caminho, onde a igualdade diz respeito ao que se pretende alcançar, enquanto a equidade remete às intervenções de políticas públicas que visam superar as desigualdades entre grupos que são desnecessárias, evitáveis e injustas, portanto iníquas.

É a noção de equidade, portanto, que introduz a diferença em questões de justiça. Ela remete a Aristóteles, que estabeleceu duas noções capitais de justiça, que se mantêm até hoje: a de justiça comutativa, ou corretiva, que regularia as relações entre os cidadãos no sentido de um mal ou desvio às normas; e a justiça distributiva, que consistiria na distribuição equitativa das coisas entre os membros da sociedade, segundo a qual poderia haver participação igual ou

desigual, dependendo da situação de cada cidadão, como se observa no Livro V da *Ética a Nicômaco*:

[...] a mesma igualdade será observada entre as pessoas e entre as coisas envolvidas, pois do mesmo modo que as últimas (as coisas envolvidas) são relacionadas entre si, as primeiras também o são. Se as pessoas não são iguais, não receberão coisas iguais; mas isso é origem de disputas e queixas (como quando iguais têm e recebem partes desiguais, ou quando desiguais recebem partes iguais) (ARISTÓTELES, 1985: passo 1131a21-26).

A afirmação de Aristóteles significa duas dimensões da equidade, uma horizontal, na qual se trataria igualmente os iguais, e uma vertical, em que os desiguais seriam tratados desigualmente, mas no sentido de corrigir a desigualdade e restabelecer a igualdade. Como apontam Siqueira-Batista e Schramm (2005), existe uma tensão entre a justiça como igualdade e como equidade na concepção aristotélica, admitindo-se que tratamentos desiguais podem ser deflagrados para corrigir injustiças. Trata-se de realizar uma “justa distribuição desigual”, compreendendo as singularidades dos contextos concretos e as diferenças entre os indivíduos e grupos sociais que impedem a igualdade em decorrência da condição social destes indivíduos e grupos.

No campo da saúde, a equidade horizontal é traduzida na diretriz de “igualdade de tratamento para necessidades iguais”, e a equidade vertical na diretriz “desigualdade de tratamento na medida em que os que recebem tratamento são desiguais” (DENIER, 2007, p. 44).

Travassos (1997) considera importante distinguir equidade em saúde de equidade no uso de serviços de saúde. A diferenciação é importante porque os determinantes das desigualdades no adoecer e no morrer são distintos daqueles das desigualdades no consumo de serviços de saúde. As iniquidades em saúde refletem, predominantemente, as desigualdades sociais. Já as iniquidades no acesso e utilização dos serviços de saúde, embora relacionadas com questões sociais mais amplas, refletem principalmente a forma pela qual os recursos de saúde são distribuídos e organizados. A igualdade no uso de serviços é condição importante, porém não suficiente, para diminuir as desigualdades relativas a adoecer e morrer, existentes entre os grupos sociais. De maneira geral, observa-se uma dupla sobre os mais pobres e desfavorecidos socialmente, em que, geralmente, aqueles que mais adoecem em decorrência de suas condições sociais (pobreza, desemprego, nível educacional, raça) são justamente aqueles que menos acessam serviços de saúde.

Tanto em uma perspectiva quanto em outra (iniquidades em saúde ou iniquidades no acesso e utilização), a questão central a ser tratada pelas políticas que almejam equidade em saúde é a redução ou a eliminação das diferenças que advêm de fatores considerados evitáveis e injustos, criando, desse modo, igual oportunidade em saúde e reduzindo as diferenças injustas tanto quanto possível.

Segundo Whitehead (1991), alguns critérios podem auxiliar na classificação das desigualdades em saúde, diferenciando as injustas. Estas estariam diretamente relacionadas a condições decorrentes das diferenças de classe social.

Entre as desigualdades em saúde que não são consideradas injustas estão, por exemplo:

- variações biológicas naturais;
- comportamentos perigosos que são escolhas dos indivíduos;
- vantagens temporárias de um grupo, como saúde, as quais podem ser incorporadas rapidamente por outros grupos;

Já entre aquelas que podem ser consideradas injustas, encontram-se:

- comportamentos perigosos nos quais os indivíduos têm pouca escolha em relação ao modo de vida;
- condições de vida definidas por fatores socioeconômicos;
- condições de trabalho – exposição a fatores de risco;
- inadequado acesso aos serviços de saúde ou outros serviços públicos essenciais.

Como se observa, a questão das desigualdades em saúde transcende a mera diferença entre grupos e indivíduos e incorpora a dimensão da justiça social. Esse enfoque, além de caracterizar os diferentes tipos de desigualdade, remete a análise para o campo político, com incorporação de valores éticos e morais explícitos nas bases contratuais de determinada sociedade (VIANNA, FAUSTO; LIMA, 2003).

Deste modo, há necessidade de se definirem as fronteiras para a discussão da justiça articulada à questão da saúde pública a partir de novas modalidades de incorporação da diferença no âmago da igualdade.

Uma das mais relevantes e influentes teorias da justiça contemporânea foi apresentada pelo filósofo liberal John Rawls, a partir da sua ideia de justiça como equidade, sistematizada em sua principal obra, *Uma Teoria de Justiça* (RAWLS, 2009/1971). A teoria de justiça formulada por Rawls é tida como uma das mais importantes tentativas, no século XX, de síntese entre os valores fundamentais da tradição política ocidental – liberdade, igualdade, solidariedade e respeito – em uma visão normativa com raízes liberais (SIQUEIRA-BATISTA; SCHRAM, 2005).

A ideia fundamental de Rawls é de que a justiça deve ser vista com relação às exigências da equidade, entendida como uma espécie de exigência de imparcialidade cuja base é a ideia construtiva de posição original. A posição original, central para a noção de justiça como equidade, é uma situação imaginária de igualdade primordial. Nela os indivíduos não teriam conhecimento de suas identidades pessoais e de seus próprios interesses pelos benefícios sociais e teriam de escolher, sob este véu de ignorância, os princípios de justiça. Neste exercício, em que os indivíduos não teriam informação alguma sobre sua riqueza, sobre sua cor, seu gênero, suas capacidades biológicas ou mentais, sob a situação que vai nascer, ou a religião e preferências morais que vai possuir, os indivíduos tenderiam, segundo Rawls, a escolher princípios de forma imparcial, ou seja, de modo a favorecer a todos e não apenas seus próprios interesses e, portanto, seriam princípios equitativos. E estes princípios, por sua vez, determinariam as instituições sociais básicas que, por razões de justiça, devem governar a sociedade.

A concepção rawlsiana traz uma perspectiva contratualista e processual de justiça, a partir da a noção de justiça como equidade desdobra-se em princípios de justiça definidos pelos indivíduos consensualmente e, destes princípios, derivam as instituições que, por sua vez, levam a novas decisões sociais em estágios posteriores, como uma legislação apropriada (SEN, 2011). Em síntese, a sociedade justa seria aquela formada por instituições baseadas nos princípios eleitos pelo contrato firmado na posição original.

Segundo Rawls, dois princípios de justiça emergem na posição original através de um acordo unânime e influenciam toda a sequência de desdobramentos descrita.

1. Princípio da liberdade: cada pessoa tem um direito igual a um esquema plenamente adequado de liberdades básicas iguais que seja compatível com um esquema similar de liberdades para todos.
2. Princípio de igualdade: as desigualdades sociais e econômicas devem satisfazer

duas condições simultaneamente; 2.1) estar associadas a cargos e posições abertas a todos em igualdade equitativa de oportunidades (princípio da igualdade de oportunidade), 2.2) ser para o maior benefício dos membros menos favorecidos da sociedade (princípio da diferença).

Rawls confere primazia ao primeiro princípio sobre o segundo, que diz respeito à igualdade de oportunidades e à equidade na distribuição de recursos. “Ou seja, as liberdades que todos podem desfrutar não podem ser violadas em razão, digamos, da promoção da riqueza ou renda, ou para uma melhor distribuição de recursos econômicos entre as pessoas” (SEN, 2011, p. 90).

Do mesmo modo, o princípio da igualdade de oportunidades – obrigação institucional de garantir oportunidades públicas abertas a todos, independente de raça, religião, renda... – tem primazia sobre o princípio da diferença – que implica em fazer com que os membros da sociedade em pior situação sejam beneficiados tanto quanto possível.

Em consonância com a concepção liberal, na teorização rawlsiana a noção de equidade traz o desejo de equacionar maior justiça social e preservação da democracia liberal e do sistema de mercado capitalista. A questão fundamental seria o “tratamento” das iniquidades no bojo da plena garantia das liberdades. É preciso ajustar os efeitos profundos e de longa duração das contingências sociais, naturais e históricas, particularmente porque, combinada com as desigualdades, essas contingências, quando abandonadas a si mesmas, são profundamente díspares com relação à liberdade e a igualdade apropriadas para uma sociedade bem-ordenada (RAWLS, 1999). Daí decorre a defesa feita por Rawls da necessidade de se igualar a distribuição do que ele denomina bens primários.

Os bens primários são meios gerais úteis para alcançar uma variedade de fins, ou seja, para que as pessoas obtenham o que elas desejam. Constituem bens primários: *i*) liberdades básicas iguais; *ii*) livre escolha de ocupação; *iii*) acesso a cargos e posições de responsabilidade nas instituições políticas e econômicas da estrutura básica da sociedade; *iv*) renda e riqueza; e *v*) bases sociais do autorrespeito. Dentro desta perspectiva, para o alcance de uma sociedade justa, “Torna-se preferível, baseado nesta premissa, um arranjo institucional que garanta uma maior porção em termos absolutos, ainda que não igual, de bens primários para todos, do que um outro no qual uma igualdade de resultados é assegurada à custa de reduzir as esperanças de todos” (SIQUEIRA-BATISTA; SCHRAMM, 2005, p. 135).

O conceito de bens primários se combina com os propósitos da justiça como equidade ao especificar as necessidades dos cidadãos, em oposição a preferências, desejos ou fins

últimos, em conformidade com a concepção política liberal de primazia do status de pessoas livres e iguais. Na concepção de justiça como equidade de Rawls, uma sociedade justa é aquela em que os bens primários são distribuídos de maneira igual, a menos que uma distribuição desigual de um ou mais bens beneficie aqueles menos favorecidos. A ideia aqui é remover aquelas desigualdades que trazem desvantagem a indivíduos ou grupos da sociedade.

Para Rawls, há uma relação fundamental entre bens primários e capacidades básicas das pessoas. Renda e riqueza seriam meios gerais e essenciais para a realização de um vasto leque de fins para os indivíduos, inclusive para suas faculdades morais e para promover a concepção de bem. Os bens primários seriam, portanto, fundamentais para que os cidadãos mantenham seus status de livres e iguais e sejam membros normais e plenamente cooperativos da sociedade.

O objeto concreto da teoria de justiça é identificar como a sociedade protege e distribui seus bens primários. Eles fornecem uma base pública útil a comparações interpessoais baseadas nas circunstâncias sociais objetivas dos cidadãos. “Na teoria da justiça de Rawls, um lugar importante é dado à eliminação da pobreza medida quanto à privação de bens primários, e esse enfoque rawlsiano com efeito foi poderosamente influente na análise de políticas públicas para a remoção da pobreza” (SEN, 2011, p. 95).

Considerando o horizonte definido neste capítulo, o das desigualdades em saúde e sua relação com a ideia de justiça, pode-se afirmar que a abordagem de Rawls dialoga com as perspectivas apresentadas no campo da saúde ao tornar o ideal de igualdade permissivo à diferença, reforçando as relações do conjunto anteriormente discutido no campo da saúde igualdade-equidade/desigualdade-iniquidade. Na ideia de justiça como equidade de Rawls, a desigualdade pode até se sobrepôr a uma igualdade plena para benefício da coletividade. No entanto, o alcance da igualdade (pela introdução da diferença) se torna de difícil equacionamento na medida em que se determina, a priori e de maneira inflexível, aquilo que deve ser objeto do igualitarismo – os bens primários.

Amartya Sen lembra que as teorias de justiça buscam responder a duas questões fundamentais: *i*) a quem se destinam as ações igualitárias?; *ii*) o que se deve igualar?

A primeira se refere ao seu escopo; a segunda remete a algo mais complexo e objeto de dissensos e disputas no plano teórico. Isto porque a igualdade, em termos absolutos, representa uma abstração impossível de ser estendida ao cotidiano, haja vista a infinita diversidade humana em todos os horizontes da existência (SIQUEIRA-BATISTA; SCHRAMM, 2005). Ou seja, sendo os indivíduos tão diferentes em tantos aspectos (condições econômicas, sociais, biológicas, psicológicas, físicas, interesses, talentos etc.) o que se deve igualar em uma sociedade para que se possa dizê-la justa? São várias as respostas possíveis para esta indagação.

As diferentes correntes de pensamento divergem basicamente sobre o que é considerado central para a vida em sociedade e, por conta disto, sobre o que deve ser “igualado”. E isto determina, portanto, o que é ou deve ser aceito como desigualdade.

Para Sen (2011), a abordagem de Rawls, como outras teorias da justiça, sofre de uma grande limitação pelo fato de não levar em consideração as perspectivas de vida dos próprios interessados em sua condição de sujeitos autônomos. Sen defende uma abordagem teórica da justiça cujo propósito é esclarecer sobre como enfrentar questões para melhorar a justiça e remover injustiças, ao invés de buscar soluções para questões sobre a natureza da justiça perfeita, como é da tradição da filosofia moral e política contemporânea e como aparece na teoria rawlsiana, na forma de um institucionalismo transcendental que se desdobraria em uma sociedade perfeitamente justa.

O autor preconiza ainda que a adequada compreensão de justiça não pode ser indiferente às vidas que as pessoas podem viver de fato: “A experiência das vidas, experiências e realizações humanas não pode ser substituída por informações sobre instituições que existem e pelas regras que operam” (SEN, 2011, p. 48). E é a partir desta perspectiva que vai defender uma abordagem baseada nas realizações, ou seja, naquilo que as pessoas efetivamente fazem, e, principalmente, na liberdade para que as pessoas façam o que julgam ser relevante para suas vidas. “Ao atentarmos para a natureza da vida humana, temos razões para nos interessar não só pelas várias coisas que conseguimos fazer, mas pelas liberdades que realmente temos para escolher entre diferentes tipos de vidas” (p. 48).

O enfoque de Sen (2011) concentra sua atenção em comparações relativas entre sociedades ou alternativas sociais mais ou menos justas dentro de determinada sociedade, buscando enfrentar as demandas sociais reais relacionadas à justiça. Daí decorre sua abordagem baseada nas capacidades e funcionamentos.

Respondendo à pergunta anteriormente posta sobre o que se deve igualar, Sen responde que “Em contraste com as linhas de pensamento baseadas na utilidade ou nos recursos, na abordagem das capacidades a vantagem individual é julgada pela capacidade de uma pessoa para fazer coisas que ela tem razão para valorizar” (SEN, 2011, p. 265).

A ideia de liberdade substantiva é central para a compreensão do autor. Ela se refere à necessidade de as pessoas serem livres para determinar o que querem, o que valorizam e, em última instância, o que decidem escolher. Por sua vez, sua abordagem de justiça baseia-se, assim, nas noções de capacidades e funcionamentos. Essa abordagem transfere o foco redistributivo dos “meios” para as oportunidades de satisfazer os fins de uma pessoa e a liberdade substantiva para realizar estes fins.

Recorrendo a Aristóteles, Sen sustenta que a renda ou a riqueza, ou mesmo outros meios como os indicados na noção de bens primários de Rawls (que é mais ampla), é uma forma inadequada de se julgar a vantagem de uma pessoa porque, embora importante, não permite olhar para as capacidades totais que as pessoas desfrutam. Esta perspectiva traz uma mudança bastante radical nas abordagens avaliativas comumente utilizadas em economia e ciências sociais. Assim, a ênfase nos bens primários como elemento de avaliação das questões distributivas em teoria da justiça passa a ser relativizada. Ao reconhecer que os meios para a vida humana satisfatória não são em si mesmos os fins da boa vida, a abordagem centrada nas capacidades produz uma significativa ampliação do alcance do exercício avaliativo em políticas públicas voltadas para a justiça social.

A perspectiva das capacidades é, portanto, interessada na pluralidade de características e preocupações diferentes da vida das pessoas. Ela não abandona a questão da pobreza ou outras condições de privação de recursos e renda (e conseqüentemente a importância da redistribuição para uma sociedade justa), mas a incorpora como um dos elementos de privação das capacidades, ressaltando que há diversas contingências que resultam em variações na conversão de renda nos tipos de vida que as pessoas podem levar. Entre elas estão *i*) heterogeneidades pessoais como idade, gênero, deficiências, doenças, entre outras; *ii*) diversidades do ambiente físico, como condições climáticas, geográficas, saneamento; *iii*) variações no clima social como estrutura do ensino público, saúde pública, prevalência de violência e crimes; e *iv*) diferenças de perspectivas relacionais, conforme os padrões estabelecidos de comportamento em uma comunidade.

Diversos exemplos permitem compreender o avanço dessa perspectiva em relação àquelas de base utilitarista ou fundamentadas na renda e riqueza. Mesmo com padrões de riqueza semelhantes, mulheres podem ter distintas possibilidades de uma boa vida se comparadas sociedades onde o preconceito de gênero é mais acentuado em uma do que em outra. Também desvantagens pessoais como idade avançada ou deficiência física podem ser muito acentuadas em sociedades que não dispõem de políticas voltadas para este segmento quando comparadas com aquelas que as dispõem. Igualmente, as possibilidades de converter riqueza em boa vida podem ser muito reduzidas comparativamente quando pais em determinada comunidade se veem obrigados a despende muitos recursos com a educação privada dos filhos por insuficiência na estrutura da educação pública, em comparação com pais de igual renda, mas que habitam local onde a estrutura da educação pública tem qualidade a alcance suficientes.

A partir desta perspectiva plural, torna-se também possível pensar nos diversos acoplamentos de desvantagens a partir de diferentes fontes de privação, o que pode ser de

extrema importância em termos de políticas públicas. Combinações como pobreza, elevados índices de deficiências e doenças e elevados índices de criminalidade exigem combinações diversas de políticas públicas.

Sen, assim, preconiza uma igualdade complexa de oportunidades a partir dos seguintes conceitos principais: *i*) os *funcionamentos* refletem as várias coisas que a pessoa considera valiosas fazer ou ter. “Os funcionamentos valorizados podem variar dos elementares como ser adequadamente nutrido e livre de doenças evitáveis, a atividades ou estados pessoais muito complexos, como poder participar da vida da comunidade e ter respeito próprio” (2010, p. 104); *ii*) as *capacidades*, entendidas como liberdades substantivas de realizar combinações alternativas de funcionamentos, ou, em palavras mais simples, como liberdades para ter estilos de vida diversos.

Os funcionamentos de uma pessoa refletem suas realizações efetivas e as capacidades representam a liberdade para realizar as combinações alternativas de funcionamentos dentre as quais a pessoa pode escolher.

A abordagem com base nas capacidades e funcionamentos representa um grande avanço no debate sobre igualdade e justiça. Ela se baseia numa visão dos propósitos humanos não detida no espaço do “ter”, mas no espaço do “fazer” e do “ser”. Além disso, abole a determinação heterônoma do que deve ser igualado, passando a voz de escolha ao titular da própria existência (SIQUEIRA-BATISTA; SCHRAMM, 2005). Há, desde esta perspectiva, uma saudável distribuição de meios plurais para a realização de uma multiplicidade de anseios e valores caros para aquele que detém a escolha

Além disso, com o enfoque baseado nos funcionamentos e capacidades obtêm-se medidas mais instrutivas das privações vividas pelas pessoas e grupos do que aquelas possíveis de se conseguir com base apenas em estatísticas de renda. As razões causais que operam em algumas privações funcionais podem ser muito mais profundas do que a mera privação de renda – incapacidades físicas, velhice e diversas outras podem ser fontes severas de deficiência de capacidades e funcionamentos. O impacto desta compreensão para as políticas públicas voltadas para a promoção da igualdade e da justiça é seu alargamento.

A saúde ganha espaço especial no interior da abordagem de justiça de Amartya Sen (2010). Sua abordagem de justiça social de base equitativa, com foco na igualdade de oportunidades de capacidades e funcionamentos, faz com que a saúde tenha destaque, na medida em que é evidente o papel que uma vida saudável desempenha na ampliação das liberdades substantivas e dos funcionamentos de indivíduos e grupos. A debilidade nas

condições de saúde gera privações das capacidades básicas das pessoas, reduzindo suas possibilidades de exercerem a liberdade de escolha.

A doença e as deficiências em geral significam a perda de capacidades e funcionamentos básicos necessários tanto à ocupação cotidiana geradora de renda, o trabalho, quanto à ocupação das pessoas consigo mesmas, com os outros e com o mundo (NOGUEIRA, 2011). Desse modo, seguindo a abordagem de Sen (2002), a saúde deve ser encarada como um dos pressupostos fundamentais para a composição de qualquer ideia de justiça. “Em qualquer discussão de equidade social e justiça, doença e saúde devem aparecer como uma grande preocupação” (SEN, 2002, p. 659, tradução nossa)<sup>5</sup>.

Assim, de acordo com a noção de justiça de Sen (2002), para se promover a justiça, é necessário, entre outras coisas, que as sociedades instituem condições para promover a saúde de seus cidadãos, evitar o máximo possível as doenças e recuperar ou compensar, quando necessário e possível, as capacidades e funcionamentos comprometidos:

O que está em cena nestes casos é precisamente a observância do critério distributivo que leva em consideração a saúde como sustentáculo de habilidades fundamentais que são suscetíveis de sofrer privação. “A privação é uma dupla perda – para a saúde da pessoa e para sua posição social”, diz Walzer (1983, p. 89) (NOGUEIRA, 2011, p. 33).

Para Sen (2002), para a promoção da liberdade global de as pessoas viverem como desejariam, existe um conjunto de liberdades instrumentais que contribuem direta ou indiretamente para este fim. Tais liberdades são classificadas em cinco tipos distintos: *i*) liberdades políticas; *ii*) facilidades econômicas; *iii*) oportunidades sociais; *iv*) garantias de transparência; e *v*) segurança protetora.

Como visto anteriormente, a concepção trazida pelo SUS defende que a saúde depende de políticas multissetoriais abrangentes que vão muito além dos serviços médicos e do fornecimento de medicamentos. Por isso, todas as liberdades instrumentais contribuem para a promoção de uma vida saudável. Na verdade, tais liberdades instrumentais atuam individualmente para ampliar a capacidade geral de as pessoas viverem livremente, além de terem efeitos complementares entre si.

No entanto, no modelo proposto por Sen, tem particular importância para a relação em análise no presente estudo – saúde e justiça – as liberdades de oportunidades sociais. Estas têm

---

<sup>5</sup> Sen, 2002, p. 659: “In any discussion of social equity and justice, illness and health must figure as a major concern”.

a ver com as disposições que as sociedades estabelecem nas áreas comumente chamadas “sociais”, educação e saúde principalmente, as quais influenciam a liberdade substantiva de os indivíduos viverem melhor. É a partir de oportunidades sociais adequadas que os indivíduos podem efetivamente moldar seu próprio destino e ajudarem uns aos outros.

Sob esta perspectiva, a compreensão da saúde como um bem público e a implantação de sistemas universais de saúde podem ser entendidos como elementos centrais para a promoção da justiça.

Como visto anteriormente, as desigualdades nas condições de saúde entre ricos e pobres são injustas, uma vez que decorrem das oportunidades sociais e de acesso a serviços de saúde que têm um e outro grupo. Por isso, além da instituição de sistemas universais, é necessário também que este sistema, diante de realidades de desigualdades sociais, tenha a capacidade de tratar diferentemente (com equidade), no que se refere aos recursos dispensados, os diferentes grupos e pessoas, de forma a colaborar para o alcance de uma sociedade mais justa. O princípio da equidade tem de ocupar posição central em qualquer interpretação adequada do direito constitucional à saúde.

Para concluir, a equidade em saúde tem muitos aspectos e é melhor vista como um conceito multidimensional. Ela inclui preocupações sobre a conquista da saúde e a capacidade de alcançar uma boa saúde, não apenas a distribuição de cuidados em saúde. Mas ela inclui também a justiça nos processos e, portanto, deve atribuir importância à não discriminação na prestação de cuidados em saúde. Além disso, um adequado engajamento com a equidade em saúde também exige que as considerações da saúde sejam integradas com questões mais amplas de justiça social e equidade geral, atentando à versatilidade dos recursos e aos diversos alcances e impactos de diferentes arranjos sociais. (SEN, 2002, p. 665).<sup>6</sup>

Esta concepção é particularmente importante neste estudo sobre a judicialização, como se verá adiante. Isto porque um dos aspectos mais relevantes da questão da judicialização é a permanente tensão em relação ao princípio da equidade.

Da abordagem de justiça enquanto equidade, com foco na ampliação das liberdades substantivas, associada às discussões específicas sobre equidade em saúde e sobre os

---

<sup>6</sup> Sen, 2002, p. 665: To conclude, health equity has many aspects, and is best seen as a multidimensional concept. It includes concerns about achievement of health and the capability to achieve good health, not just the distribution of health care. But it also includes the fairness of processes and thus must attach importance to non-discrimination in the delivery of health care. Furthermore, an adequate engagement with health equity also requires that the considerations of health be integrated with broader issues of social justice and overall equity, paying adequate attention to the versatility of resources and the diverse reach and impact of different social arrangements.

determinantes sociais da saúde, depreende-se que o direito à saúde não deve ser entendido como direito de estar sempre saudável a qualquer custo, mas sim o direito a um sistema de proteção à saúde que dá oportunidades iguais para as pessoas alcançarem os mais altos níveis de saúde possíveis, em consonância com o estabelecido pelo Comitê de Especialistas das Nações Unidas para os Direitos Econômicos, Sociais e Culturais (FERRAZ; VIEIRA, 2009).

Ou, em outras palavras, é imprescindível reconhecer a existência de uma hierarquia entre a cotitularidade inerente aos direitos sociais e coletivos e a titularidade individual, ou direito subjetivo público, que termina por atomizar o social ao reproduzir e amplificar as iniquidades (FLEURY, 2012).

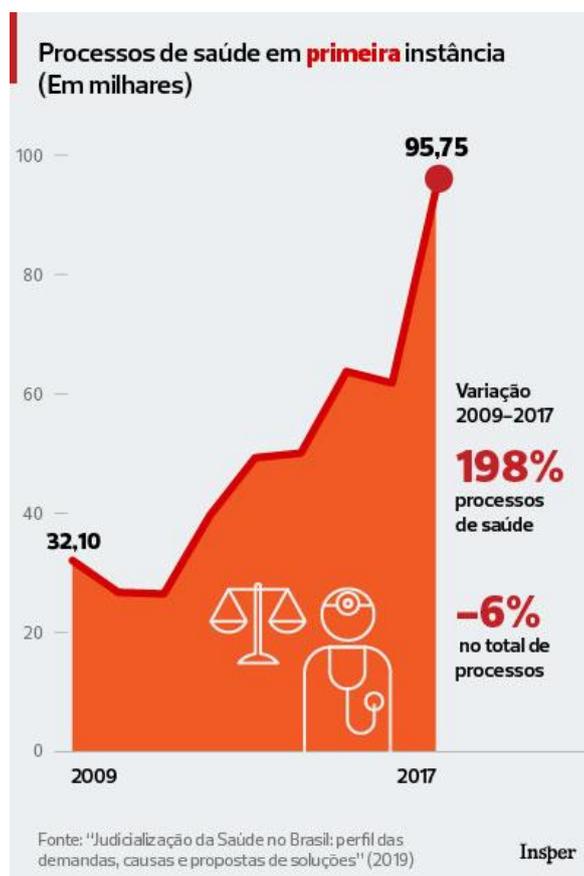
#### **1.4 Do direito à judicialização da saúde**

O termo judicialização da saúde refere-se ao fenômeno, observado principalmente a partir dos anos 2000, de crescente reivindicação pelos cidadãos ao Poder Judiciário de tutela de direitos relacionados à saúde e a consequente interferência, também crescente, dos tribunais de justiça nas decisões relacionadas a acesso e utilização de serviços e produtos do setor, tais como fornecimento de medicamentos, disponibilização de exames e cobertura de tratamentos para doenças.

O fenômeno da judicialização vem sendo estudado sob diversas óticas. Embora não possa ser considerado como algo positivo ou negativo em si, pois o recurso à Justiça pode fazer com que um direito fundamental garantido constitucionalmente seja realmente efetivado, no âmbito da gestão do sistema de saúde e também do sistema judiciário, ganhou status de problemática a ser enfrentada. A razão da polêmica se deve ao fato de o tema envolver demanda legítima de direitos e disputa pela alocação de recursos na sociedade, além de tensionamento entre os Poderes distintos da República quanto às decisões a serem tomadas no campo da saúde.

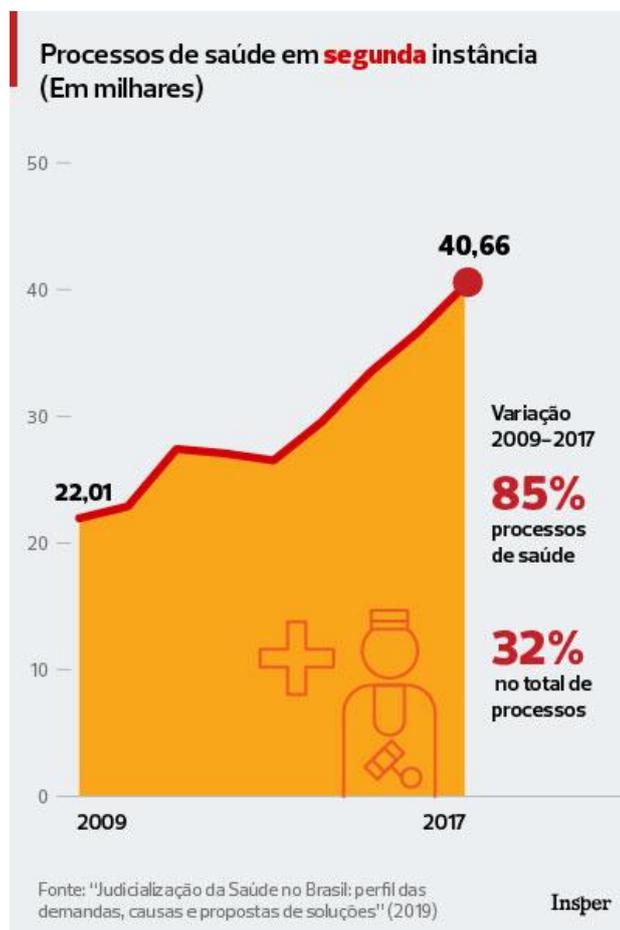
Os infográficos a seguir, elaborados pelo Instituto de Ensino e Pesquisa (Insper) a partir do estudo *Judicialização da Saúde no Brasil: Perfil das demandas, causas e propostas de soluções*, realizado sob encomenda do Conselho Nacional de Justiça (CNJ), ajudam a ter uma dimensão do impacto do fenômeno no setor.

**Figura 1** – Infográfico: Processos de saúde em primeira instância



Fonte: Insper, 2020.

**Figura 2** – Infográfico: Processos de saúde em segunda instância



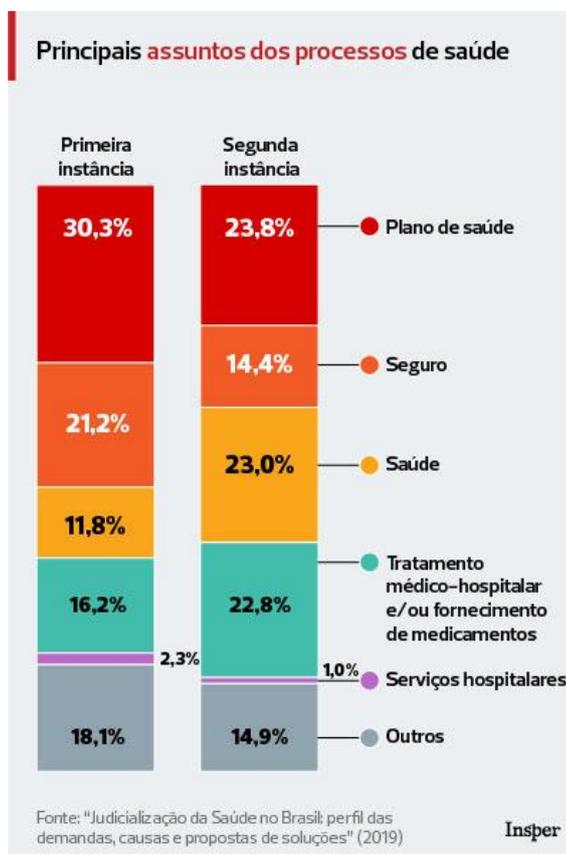
Fonte: Insper, 2020.

Como se pode observar, o número de processos em primeira instância relacionados à saúde aumentou aceleradamente de 2009 a 2017, com um crescimento de 198%.

O mesmo se dá em relação a tramitação de processos em segunda instância.

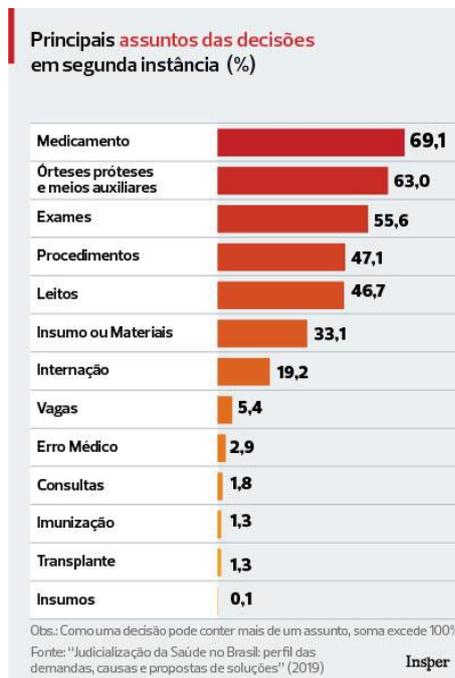
É importante ressaltar que parte significativa das ações judiciais relacionadas à saúde estão no âmbito da esfera privada, principalmente planos de saúde. Neste âmbito, o recurso às cortes tem sido uma via importante para que os contratos entre operadoras e seus clientes sejam cumpridos e respeitem as regras específicas.

**Figura 3** – Infográfico: Principais assuntos dos processos de saúde



Fonte: Insper, 2020.

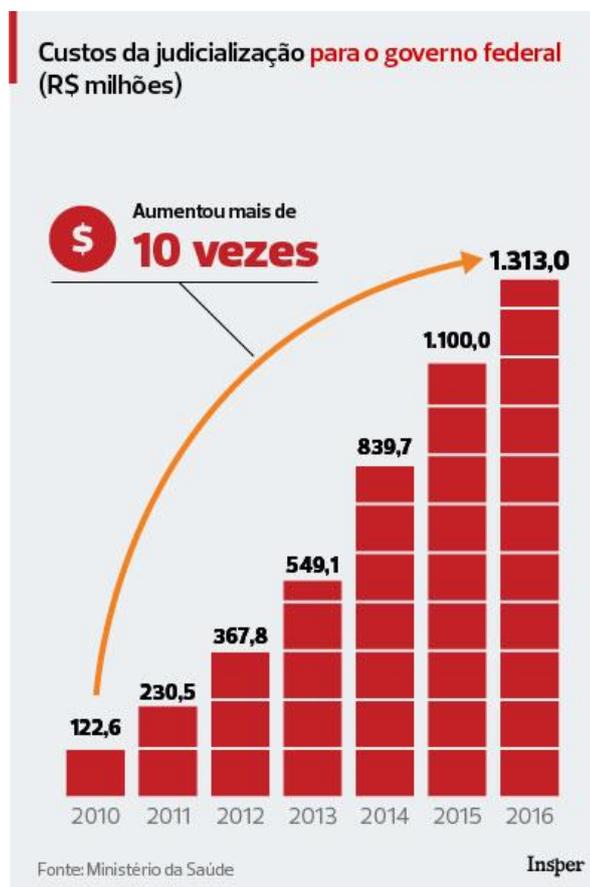
Acesso a medicamentos representa a maior parcela das demandas judiciais, seguida pelo acesso a órteses e próteses. Na figura 4 nota-se a ênfase na medicamentação da saúde no âmbito da judicialização.

**Figura 4** – Principais assuntos das decisões em segunda instância (%)

Fonte: Insper, 2020.

Do ponto de vista dos recursos financeiros, tem sido um dos assuntos mais intensamente levantados por formuladores de políticas e gestores públicos para chamar a atenção da importância do tema. Em 2016, apenas o Governo Federal gastou 1,3 bilhões. Para se ter uma ideia do significado deste dispêndio, ele é superior ao gasto pelo Ministério da Saúde para o programa de enfrentamento da dengue no país.

**Figura 5** – Infográfico: Custos da judicialização para o governo federal (em R\$ milhões)



Fonte: Insper, 2020.

Vale ressaltar que à União destina-se a menor parcela das ações judiciais, cabendo a maior fatia aos municípios e aos estados. Somente o estado de São Paulo tem atualmente 51 mil ações judiciais em atendimento e mais de 35 mil demandas administrativas. Os gestores paulistas inclusive criaram um índice de judicialização, que consiste no número de ações judiciais a cada 10 mil habitantes. A média de processos no estado é de 3,3 mas em regiões que são consideradas polos de produção de conhecimento em saúde, como Ribeirão Preto, Barretos e Marília, por exemplo, existe uma média de 11 processos para cada dez mil habitantes – e, na grande São Paulo, a média é de 0,77.

Concomitante à ampliação da visibilidade do tema na esfera pública e como um problema de gestão pública, observa-se também um incremento da produção científica relacionada ao tema. Entre aqueles estudos de base empírica, que se debruçam sobre as características das ações judiciais e das sentenças proferidas pelo judiciário, são predominantes aqueles que versam sobre pesquisas regionais e locais.

Estudo de revisão sistemática da judicialização do acesso a medicamentos no Brasil, realizado a partir de estudos de natureza empírica publicados entre 1988 e 2014, evidenciou que o sistema judiciário é altamente responsivo às demandas, uma vez que as liminares são concedidas na quase totalidade dos casos. Conclui também que parcela considerável das ações poderia ter sido evitada caso fossem observadas as alternativas terapêuticas do SUS, indicando que mesmo quando há alternativas compatíveis com a demanda disponíveis no sistema, há concessão pela justiça de medicamentos solicitados (CATANHEIDE; LISBOA; SOUZA, 2016).

Não é claro, segundo este estudo de revisão sistemática, se as demandas judiciais por medicamentos fora dos programas de assistência farmacêutica do SUS são resultantes da não adesão dos médicos às listas oficiais, de estratégias da indústria ou da desatualização das listas.

Alguns estudos têm enfatizado a relação entre ações judiciais e estratégias da indústria farmacêutica para a introdução de novos medicamentos no mercado. Estudo realizado no estado de São Paulo analisa processos judiciais e decorrentes despesas geradas para concessão de medicamentos no ano de 2006 (CHIEFFI; BARATA, 2010).

Segundo este estudo, dos 1,2 bilhões de reais gastos naquele ano, 65 milhões foram realizados a partir de mandados judiciais e atenderam a 3.600 pessoas. 97,2% das 2.927 ações analisadas foram ajuizadas por advogados particulares (e não pela defensoria pública). Os medicamentos solicitados nas demandas judiciais analisadas foram prescritos por 878 médicos diferentes. Ao analisar o número de ações ajuizadas por advogado, observa-se que 35% das ações foram apresentadas por 1% dos advogados.

Mas o mais importante do estudo está na verificação de que há uma considerável concentração entre médico prescriptor segundo medicamento e fabricante e também de processos por advogado segundo medicamento e fabricante. Ou seja, na amostra estudada observou-se certa “especialização” de alguns médicos e de alguns advogados quanto a medicamentos e fabricantes. Como exemplo de tal especialização, os autores relatam que “66% dos 59 processos solicitando o medicamento erlotinibe foram prescritos por um mesmo médico” (p. 426). E também que “[d]os 31 advogados analisados, 21 concentraram as ações apresentadas (60% ou mais) em praticamente um único medicamento” (CHIEFFI; BARATA, 2010, p. 425).

Tal padrão sugere, embora de forma não conclusiva, que pode haver uma estratégia da indústria farmacêutica na “arregimentação” de médicos e advogados com vistas a forçar demanda por certos medicamentos não contemplados nas relações oficiais do SUS ou não registrados na ANVISA, com vistas a obrigar a compra pelo Estado, mediante ação judicial.

Estudo similar realizado em Minas Gerais (CAMPOS NETO et al., 2012) analisou 2.412 ações judiciais referentes a 2.880 medicamentos solicitados, com 18 fármacos diferentes. Entre os achados do estudo, identificou-se que houve predomínio de representação por advogados particulares e atendimento por médicos do setor privado. Entre as ações representadas por um dos escritórios de advocacia, 43,6% teve um único médico prescriptor para o adalimumabe e 29 médicos foram responsáveis por 40,2% dos pedidos do mesmo fármaco. Apenas um médico foi responsável por 16,5% das prescrições de adalimumabe, solicitado por apenas um escritório particular de advocacia, em 44,8% dos pedidos. Para os autores, os achados indicam que a maior representatividade de médicos do setor privado e advogados particulares pode trazer prejuízo à equidade. Os dados sugerem associação entre médicos e escritórios de advocacia nas solicitações dos medicamentos. Esse quadro é um indício de que a Justiça e a medicina têm sido utilizadas para atender aos interesses da indústria farmacêutica.

Os resultados destes estudos são convergentes com outros, por exemplo, o trabalho de Santos e Gonçalves (2006), que numa análise descritiva de mandados judiciais ajuizados contra o Governo Federal, no período de abril de 2005 a março de 2006, concluíram que o fluxo dos autores envolvidos produz indícios de que existe um esquema montado para acionamento do Estado, envolvendo associações de pacientes, advogados e possivelmente a indústria farmacêutica. Esses autores observaram em seu estudo que todos os mandados de segurança analisados 28 foram conduzidos por advogados particulares e 21 desses casos eram de um único advogado.

Também há estudos que enfatizam as relações entre custos da judicialização e as suas consequências para as políticas de acesso a insumos estratégicos, destacando-se seus efeitos negativos sobre. Tese de doutorado que analisou ações judiciais de medicamentos e outros insumos estratégicos da Secretaria de Estado de Saúde de São Paulo (Ses/SP) durante o período 2010 a 2014 constatou que as ordens judiciais, majoritariamente, determinam escolha da marca comercial, em detrimento do princípio ativo, medicamentos não previstos nos protocolos clínicos e nas relações de medicamentos, sem registro na Agência Nacional de Vigilância Sanitária (ANVISA), importados e experimentais, e, por vezes, mesmo sem qualquer relação com as atividades assistenciais do SUS. Foram mais frequentes prescrições médicas privadas (MAPELLI JUNIOR, 2015).

Pesquisa que analisou todos os processos judiciais movidos contra a Secretaria Municipal de Saúde de São Paulo referentes a fornecimento de medicamentos no ano de 2005 concluiu que 876 mil reais foram gastos com a aquisição de medicamentos que não faziam parte da Relação Municipal de Medicamentos Essenciais (REMUME) e que 73% poderiam ter sido

substituídos. Do gasto total, 75% foram destinados à aquisição de antineoplásicos sem comprovação definitiva de eficácia mediante ensaios clínicos, inclusive com dois desses medicamentos sem registro no Brasil. Os autores concluem que

[...] a maioria das demandas por medicamentos geradas por ações judiciais poderia ser evitada se fossem consideradas as diretrizes do Sistema Único de Saúde, a organização do atendimento em oncologia e a observância das relações de medicamentos essenciais. A falta dessa observância compromete a Política Nacional de Medicamentos, a equidade no acesso e o uso racional de medicamentos no Sistema Único de Saúde (VIEIRA; ZUCHI, 2007, p. 214).

Diniz, Medeiros e Schwartz (2012) estudaram os gastos decorrentes de ações judiciais para fornecimento de medicamentos para a mucopolissacaridose (MPS), uma doença rara, de alto custo, fora da política de assistência farmacêutica e com benefício clínico. O levantamento de dados, realizado nos arquivos de 196 dossiês e nos registros administrativos e contábeis do Ministério da Saúde, determinou que o Ministério da Saúde fornecesse os medicamentos no período entre 2006 e 2010. O estudo mostrou que cerca de 97% das despesas judicializadas para esses medicamentos são feitas com um único distribuidor, a Uno Healthcare Inc., uma empresa especializada em uma carteira restrita de medicamentos de alto custo em fase ainda experimental, e que tem o Estado brasileiro como o seu maior comprador. Mais de R\$ 213 milhões em medicamentos para MPS foram comprados desta empresa ao longo de cinco anos (2006-2010). Mostrou também que há grande variação de preços médios, que ocorreu em todos os medicamentos. Em dois deles, mais de 70% dos preços médios por paciente correspondem a pelo menos o dobro do preço-base, chegando a 820% deste preço. Por fim, o estudo evidenciou grande dispersão dos preços padronizados unitários médios por paciente. Os autores concluíram que há certa sujeição do governo brasileiro a monopólios de distribuição de medicamentos e, conseqüentemente, perda de sua capacidade de administrar compras. Também identificam que a imposição da aquisição imediata e individualizada impede a obtenção de economias de escala com a compra planejada de maiores quantidades de medicamento, e impõe dificuldades logísticas para o controle das quantidades consumidas e estocadas. Identificou-se, por fim, a necessidade de uma definição clara de política para doenças raras.

Há também estudos que analisam a relação entre a judicialização e as políticas nacional e locais de assistência farmacêutica. Borges e Ugá (2010) realizaram estudo baseado nas ações impetradas contra o estado do Rio de Janeiro em 2005. Elas concluem que ao decidir sobre o fornecimento de medicamentos, “o Poder Judiciário concede os pedidos formulados sem

considerar a padronização de medicamentos adotada pelo Ministério da Saúde, exercendo assim uma excessiva intervenção na política de saúde” (p. 68).

Alguns estudos enfatizam os impactos da judicialização sobre o princípio da equidade. Estudo realizado em treze municípios do meio oeste de Santa Catarina demonstrou que, entre 2007 e 2012, houve um aumento, na região, de aproximadamente dez vezes no volume de recursos despendidos com ações judiciais para fornecimento de medicamentos e que tais recursos beneficiaram apenas 175 pacientes de uma população de quase 130 mil habitantes. Os autores concluem que é possível inferir, a partir destes resultados, que “[...] o atendimento ao princípio da autonomia destes pacientes e do médico comprometeu, de forma intensa, a equidade e a justa distribuição dos recursos” (ZAGO et al., 2016, p. 293).

Boing et al. (2013) em estudo abrangendo todo o estado de Santa Catarina entre 2000 e 2006 identificaram:

[...] a existência, no nível ecológico, de diferenças estatisticamente significantes quanto ao número relativo de ações deferidas, podendo indicar iniquidades que poderão repercutir no aumento das iniquidades nos perfis de saúde e socioeconômicos da população, já que maior proporção dos processos é impetrada por pacientes com menor grau de exclusão (p. 94).

Wang et al. (2014) em seu trabalho sobre a judicialização no município de São Paulo demonstrou que a judicialização acaba por produzir: acesso desigual ao SUS, favorecendo aqueles que acionam o Judiciário; desequilíbrio na distribuição de competências dentro do sistema, que potencialmente sobrecarrega o Município; e dificuldades para o planejamento e a gestão do orçamento público dada a imprevisibilidade do gasto imposto pelas ações judiciais.

Como é possível observar a partir dos estudos de natureza empírica apresentados até aqui, pode-se afirmar que, embora não se possa dar a esses achados caráter generalizante, pois são fruto, majoritariamente, de estudos em nível local ou regional que não abrangem toda a amplitude da atuação do Poder Judiciário na área da saúde, há evidências de que, em alguma medida, a judicialização pode comprometer princípios do SUS, como a equidade. Também é possível afirmar que judicialização compromete a programação de recursos e por vezes favorece a defesa da saúde no plano individual, a partir de uma interpretação equivocada do princípio da integralidade, em detrimento da saúde coletiva. Também se pode identificar evidências da interveniência de interesses econômicos associados à prática judicial, envolvendo indústria farmacêutica, escritórios privados de advocacia e associações de pacientes.

Embora boa parte dos estudos recentes relacionados ao tema, provavelmente a maior, enfatize aspectos negativos da atuação do judiciário no setor saúde, é importante demarcar que há também evidências contrárias, ou seja, de que a justiça pode atuar na defesa do direito à saúde em sua concepção ampla, enquanto um direito fundamental, coletivo e social, ou seja, como um bem público que envolve a equiparação frente às desigualdades, o respeito, o reconhecimento das diferenças e a progressividade na redistribuição dos recursos.

O caso da universalização do acesso a medicamentos para tratamento do HIV/AIDS talvez seja o mais conhecido exemplo positivo de ação do Judiciário na conquista de um direito coletivo. O acesso universal à terapia antirretroviral foi alcançado por meio de um processo para o qual contribuíram médicos, docentes e pesquisadores, sanitaristas e, especialmente, militantes das associações específicas de luta contra a AIDS. As ações movidas pelas Organizações Não Governamentais (ONGs) no campo do HIV/AIDS alcançaram eco no Judiciário, que terminou por contribuir para a construção de uma política de acesso universal. Barros e Vieira-da-Silva (2017), em seu trabalho de reconstrução histórica dessa política destacam que na década de 1990 a divulgação, na XI Conferência Internacional de Aids de Vancouver, dos resultados obtidos com um coquetel de três drogas, contendo um inibidor da protease, e a decisão favorável da justiça de São Paulo à ação do Grupo de Apoio à Prevenção da AIDS de São Paulo (GAPA/SP) serviram de impulso para novas ações judiciais demandando fornecimento de inibidores da protease, o que colaborou para a pressão por instituir uma política de acesso universal.

Para Aith et al. (2014), em trabalho que aborda a questão das doenças raras, a judicialização da saúde é, e sempre será, uma importante via de acesso a serviços e produtos que ainda não estão incorporados ao sistema público de saúde. Para aqueles que apresentam necessidades diferenciadas, como é o caso de portadores de doenças raras, a judicialização seria, segundo os autores, uma importante estratégia, não apenas de alcançar sua demanda individual de saúde, mas também de dar visibilidade a estas demandas e acelerar a incorporação de novas tecnologias.

Além disso, trabalhos empíricos recentes vêm contestando algumas das teses historicamente apresentadas pelos críticos da judicialização, como a da elitização e a da prevalência de medicamentos de alto custos, demonstrando que maior parte das ações judiciais nos objetos específicos estudados por eles estavam voltados para o atendimento a pessoas de mais baixa renda e para medicamentos que constavam na relação de medicamentos essenciais do SUS, além de destacar o acesso a leitos como importante elemento do ponto de vista do

gasto decorrente de decisões judiciais (MEDEIROS; DINIZ; SCHWARTZ, 2013; DINIZ; MACHADO; PENALVA, 2014).

Por fim, Fleury (2012), argumenta que a judicialização é decorrência do aumento da democratização e da inclusão social, e também fruto das deficiências do Legislativo, que mantém indefinições do arcabouço legal, e do Executivo, pela sua incapacidade de executar a contento as políticas públicas estabelecidas legalmente. Para a autora, superados alguns limites da ação judicial, a judicialização pode ser aliada do SUS, por sinalizar as deficiências e estimular a reflexão para novas políticas, além de garantir o direito à saúde como um bem público.

Como se pode observar a partir do exposto até aqui, não se pode considerar o termo judicialização da saúde como unívoco, evidenciando-se o seu caráter polissêmico. Em comum apenas a constatação de que se refere à atuação do judiciário em aspectos relacionados à saúde, na qual, daí em diante, observa-se duas perspectivas: uma que vê na ação do judiciário uma interferência indevida e que prejudica o alcance da saúde como um bem público e coletivo e o desenvolvimento da cidadania; e outra que atribui a este fenômeno uma forma de ampliação da cidadania. Os estudos empíricos, por terem majoritariamente caráter local/ regional ou temas bastante específicos (doenças raras, oncologia, HIV/AIDS, leitos hospitalares, acesso a medicamentos), apoiam argumentos tanto em um como em outro sentido.

Apesar dessa característica polissêmica da judicialização em saúde no Brasil e de haver demonstrações em estudos específicos que apontem para o fenômeno como potencialmente garantidor do direito coletivo e dos mais pobres, há evidências suficientes, baseadas em análises empíricas, de que na maioria das vezes prevalecem aspectos de caráter individual, fortemente influenciados por interesses particulares de terceiros, como indústrias farmacêuticas, e que afetam não apenas o planejamento do poder executivo mas, principalmente, os princípios da equidade e da universalidade do SUS.

É para esse aspecto individualizante da judicialização que o segundo capítulo desse estudo irá se voltar.

## 2 NEOLIBERALISMO E JUDICIALIZAÇÃO DA SAÚDE

No primeiro capítulo tivemos um panorama do desenvolvimento do direito à saúde no Brasil e da construção do Sistema Único de Saúde, buscando compreender a concepção de saúde como um direito de todos e dever do Estado. Ademais, foi feita uma revisão dos principais estudos sobre a judicialização da saúde no Brasil, buscando apreender as visões favoráveis e críticas ao direito à judicialização da saúde.

Neste segundo capítulo, reflete-se sobre as características da judicialização e dos direitos sociais sob a ótica da racionalidade neoliberal. A racionalidade neoliberal modifica a forma como indivíduos se relacionam com o Estado, modifica a dinâmica basal dos direitos sociais, focando cada vez mais na concepção de indivíduos com direitos em uma perspectiva de consumo, o que favorece a judicialização como vislumbre de solução. Assim, vê-se que a judicialização da saúde se coloca como uma forma neoliberal de concretização do direito à saúde.

### 2.1 Cidadania no contexto neoliberal: do direito à saúde do cidadão ao direito do indivíduo

Na sociedade neoliberal, há uma tendência à individualização nos mais distintos aspectos da vida e a cidadania é diretamente afetada. É possível ver uma mudança notória no lugar da cidadania e dos cidadãos. O cidadão das democracias modernas, que tem direitos e deveres em uma sociedade com um Estado de bem comum, cede lugar ao indivíduo da sociedade neoliberal, em uma relação de consumidor com o Estado provedor.

No que diz respeito às mudanças na concepção de cidadania que estão ocorrendo na sociedade neoliberal, Dardot e Laval (2016) são incisivos:

Seria um erro, porém, ver a racionalidade neoliberal somente como uma contestação da [...] “cidadania social” no século XX [...]. O *welfarismo* não foi apenas uma simples gestão biopolítica das populações, tampouco teve como consequência apenas o consumo de massa na regulação fordista do pós-guerra; como bem sublinhou Robert Castel, a razão do *welfarismo* era a integração dos assalariados no espaço político mediante o estabelecimento das condições concretas da cidadania. Portanto, a corrosão progressiva dos direitos sociais do cidadão não afeta apenas a chamada cidadania “social”, ela abre caminho para uma contestação geral dos fundamentos da cidadania como tal, na medida em que a história tornou esses fundamentos solidários uns com

os outros. Com isso, ela leva a uma nova fase da história das sociedades ocidentais (DARDOT; LAVAL, 2016, p 381-382).

Nesse sentido, a sociedade contemporânea pode estar presenciando uma mudança não de conjuntura, mas estrutural da cidadania e, por conseguinte, do direito social à saúde. O Sistema Único de Saúde (SUS) brasileiro foi criado em um contexto de intensa luta pela democracia, direitos sociais e direitos humanos. Assim, carrega em si as diretrizes de ser universal, igualitário, equânime. “Saúde é direito de todos e dever do Estado”. Esta frase, tão conhecida por todos os brasileiros, pode ajudar a ilustrar a mudança entre o cidadão e o indivíduo. A frase da Constituição Federal de 1988 foca na ampliação do direito à saúde para todos os cidadãos brasileiros no sentido de sua coletividade, bem como da própria visão de saúde, que está para além do tratamento de doenças, abrangendo também a prevenção, os determinantes sociais da saúde, as condições básicas de uma vida digna. As diretrizes de saúde adotadas a partir do SUS possuem planos visando o conjunto da sociedade – do âmbito federal ao municipal.

Apesar dessa amplitude de aspectos, atualmente, foca-se em apenas um recorte: o direito de todos como coletividade se converte em direito de cada indivíduo por si; a concepção ampla de saúde se restringe à ausência de doença através de tratamentos medicamentosos e hospitalocêntricos.

Essa mudança pode ser bem percebida nas demandas judiciais que apelam ao trecho da Constituição “direito de todos e dever do Estado”. A grande maioria das ações judiciais demanda, a um indivíduo, medicamentos e fármacos. Conforme mostrado no capítulo anterior, em 69,1% das ações judiciais há demanda por medicamento.

Dado o importante crescimento e grande volume de ações judiciais relacionadas a saúde, pode-se considerar que essas características das demandas da judicialização da saúde demonstram uma significativa concepção, no senso comum contemporâneo, de direito à saúde.

## **2.2 Das demandas infinitas**

A visão de direito de todo e cada indivíduo de sanar todas as suas questões de saúde tendo o Estado o dever de prover é inviável na prática. Os recursos sempre serão finitos, ainda que possam ser abundantes, sempre serão escassos. Enquanto as demandas por saúde dos indivíduos são extensas e ilimitadas. Foucault (1983) problematiza essa questão. O espectro de

doenças, que vem com a cultura de uma época, é bastante amplo, infinito. Também há a questão técnica, houve nas últimas décadas uma aceleração de técnicas médicas em tratamentos, mas um avanço maior ainda em exames e diagnósticos.

Por outro lado, uma crescente demanda por saúde mostrando que a necessidade de saúde (como, pelo menos, que é vivenciada) não tem princípio de limitação. Como resultado, não é possível estabelecer objetivamente um limiar teórico e prático, válido para todos, a partir do qual se pode dizer que as necessidades de saúde são plena e definitivamente atendidas. [...] Entramos, evocando esses problemas de saúde, em uma ordem de valores que gera uma demanda absoluta e infinita. O problema levantado é, portanto, a conexão de uma demanda infinita com um sistema finito (FOUCAULT, 1983, p. 39-63).

Nesse cenário, ainda que não satisfaça plenamente as necessidades em saúde, é preciso que haja definição de prioridades e planejamentos em políticas de saúde por parte do Estado. No entanto, com a considerável judicialização da saúde, a definição de prioridades visando o conjunto da sociedade é, de certa forma, atropelada por milhões de determinações judiciais visando indivíduos em separado.

Ainda em relação à finitude dos recursos, também se soma a questão de que políticas de prevenção de doenças costumam ser mais eficazes e necessitam muito menos recursos financeiros do que ofertar um tratamento posterior à doença.

No que concerne à busca pela via judicial por assegurar um direito da pessoa, em momentos em que ela tem um direito seu negado, pode-se considerar válido que ela busque a garantia desse direito e uma forma é através da Justiça, para que essa faça valer a letra da lei. Ao mesmo tempo, ao se considerar um indivíduo e a coletividade, pode-se questionar se é justo que um indivíduo receba tais recursos enquanto outros, que se encontram na mesma situação ou em uma pior, fiquem de fora. Essa é uma questão para além da atual judicialização da saúde, ela remete à própria filosofia do direito. Sobre a dinâmica entre o que é justo e a lei, coloca brilhantemente Jurandir Freire Costa:

Em primeiro lugar, a justiça corre o risco de privar outros do cuidado que lhes é devido, concentrando-se em um só “outro”. A Lei, o direito não apenas comete injustiças; impede igualmente a justiça de se extraviar, caso venha a se deixar monopolizar pelas demandas infinitas de um só. Em segundo lugar, o direito pode limitar as eventuais injustiças imprevisíveis e incontroláveis perpetradas em nome da justiça (COSTA, 2010, p. 256-257).

Questão essa que, com a relevância da judicialização da saúde na ordenação da saúde pública atual, torna-se também uma questão específica do direito à saúde na contemporaneidade. O risco das demandas infinitas de um só se choca e dialoga com a problemática de que, em havendo tratamento a uma doença que causa sofrimento a uma pessoa, seria justo não fornecer? Ou ainda: seria injusto prover o tratamento?

Diante da racionalidade neoliberal de foco no indivíduo em que está imersa nossa sociedade, da consciência de que há recursos escassos para as demandas infinitas e da busca pela equidade, torna-se difícil encontrar uma resposta definitiva a essas perguntas.

Um ponto comum nas críticas à judicialização da saúde é a injustiça ou iniquidade gerada pela destinação de recursos a um só indivíduo, recursos estes que poderiam estar destinados à coletividade. A universalidade do SUS, um de seus princípios fundamentais, também pode ser afetada.

Com uma combinação de ótimas intenções, falta de sistematicidade e descrença nas políticas públicas, a aplicação brasileira do conceito de mínimo existencial deixou de ser uma ferramenta para universalizar o básico e se converteu em um atalho para distribuição seletiva do máximo, contribuindo para a desorganização geral da rede pública. Ainda que produza histórias felizes e consciências pacificadas, tal arranjo não tem sido capaz de proteger a clientela mais vulnerável do sistema de saúde. Os pacientes do SUS merecem mais do que isso (MENDONÇA, 2016).

A descrença nas políticas públicas, citada por Mendonça (2016), é característica da racionalidade neoliberal. Essa descrença caminha junto à desconfiança sobre a política no geral. “A desconfiança como princípio e a vigilância avaliativa como método são os traços mais característicos da nova arte de governar os homens.” (DARDOT; LAVAL, 2016, p. 319). Com o ideal de soberania democrática, na forma anterior de governo, havia a ideia de um compromisso público em servir a uma causa, e o agente público recebia certa confiança por estar nesse papel. Com a transformação ao neoliberalismo, o “indivíduo comum” não pode mais ser digno de confiança, pois é intrinsecamente desprovido de qualquer ligação a um “espírito público”; suas atividades são vistas apenas da perspectiva dos interesses pessoais e corporativos, então quaisquer aspectos morais dos valores próprios de sua profissão são refutados.

A desconfiança caracteriza ainda a relação entre as instituições públicas e os sujeitos sociais e políticos, que também são vistos como “oportunistas” em busca da máxima vantagem pessoal, sem nenhuma consideração pelo interesse coletivo. A reestruturação neoliberal transforma os cidadãos em consumidores

de serviços que nunca têm em vista nada além de sua satisfação egoísta, o que faz que sejam tratados como tais por procedimentos de vigilância, restrição, punição e “responsabilização” (DARDOT; LAVAL, 2016, p. 320).

Essa reestruturação neoliberal da sociedade, com ênfase na punição e responsabilização, encontra lugar na judicialização do que é público.

### **2.3 A judicialização como uma forma contemporânea de acesso à saúde**

As democracias contemporâneas apresentam um deslizamento do político para o judicial: fenômeno que tem diversas causas e pode-se destacar a questão da responsabilidade política, sendo que esta responde a alguns fatores. O primeiro trata da natureza das instituições políticas: em países caracterizados pela instabilidade do seu sistema político, a penalização da vida pública é mais evidente. Quando o sistema político é incapaz de se regular e atender às expectativas da sociedade, esse vazio vai sendo ocupado pela figura do juiz, cada vez mais fortalecido no campo político. O segundo aponta a reatividade dos governos frente às demandas da sociedade; justamente quando menos atendem as expectativas dos cidadãos, mais se veem os governos obrigados a prestar contas. Há uma passagem das democracias de confrontação e de representação às democracias de imputação. Esse deslizamento à judicialização pode ser causado também pela falta de clareza, à população, dos processos de tomada de decisão e das estruturas governamentais complexas – há diversas estruturas entrelaçadas na gestão (ROSANVALLON, 2015). Na estrutura da saúde pública no Brasil, por exemplo, há diversas camadas no SUS, que é formado pelos âmbitos federal, estadual e municipal e pelos mais variados agentes, cada qual com suas atribuições e responsabilidades que se complementam para formar o todo.

A essa questão da dificuldade de clareza, acrescenta-se a entrada na sociedade do risco, tornando ainda mais difícil de se encontrar os responsáveis. Dessa forma, busca-se alcançar no juízo um culpado específico, na falta de uma clareza satisfatória da responsabilidade política. Na sociedade neoliberal, esse arranjo se dá de modo que o culpado é, predominantemente, o poder público, o Governo, o gestor público.

Com esse crescimento da responsabilidade penal, vê-se um aumento do poder dos juízes nas sociedades contemporâneas. Outros poderes também deslizam a novos atores. O quadro 2 a seguir mostra algumas mudanças na sociedade contemporânea.

**Quadro 2 – Poderes e Deslizamentos**

<b>Poderes e Deslizamentos</b>		
<b>Aspectos</b>	<b>Modernidade</b>	<b>Contemporaneidade</b>
Poder decisório	Gestor público	Juiz
Voz	Perito	Leigo
Destinação do recurso	À coletividade	Ao indivíduo
Posição do sujeito na sociedade	Cidadão	Indivíduo
O Estado no que se refere ao que ele deve	Estado de bem comum	Estado provedor
Relação do sujeito com o Estado	Cidadão	Consumidor

Elaboração da autora.

Com a crescente judicialização da saúde, o poder decisório sobre ações e destinação de recursos em saúde passa, em parte, das mãos do gestor público para as mãos dos juízes. Os recursos, nas políticas públicas, são destinados ao coletivo da sociedade de acordo com as decisões do gestor público, por meio de análises elaboradas por especialistas em saúde coletiva; com a judicialização, os recursos vão ao indivíduo que demandou a ação na justiça e as decisões, tomadas pelo juiz, frequentemente, não são embasadas nos laudos da perícia – que, de toda forma, é focada no caso específico e não considera o todo. E conforme colocado anteriormente, o cidadão com direitos sociais no Estado de bem comum se converte em um indivíduo em uma relação de consumo com o Estado provedor.

Entretanto, mais do que o aumento da força dos juízes e do direito nas democracias, uma questão fundamental são as características de um julgamento, do ato de julgar. Mais do que uma outra instância de decisão, o julgamento é um outro tipo de decisão.

### **2.3.1 A questão temporal**

Na sociedade moderna, havia uma crença de que o futuro era o lugar do mundo melhor, havia a utopia, a visão de que a história se encaminharia para a melhor sociedade, que nossas ações no presente modificariam e moldariam o futuro. Já na sociedade contemporânea, pós-moderna, não se vê alteridade de futuro, crê-se que o futuro é o lugar da catástrofe (ecológica, social), portanto nossas ações no presente se configuram como tentativas de evitar a catástrofe anunciada.

Pode-se perceber que o *modus operandi* da política, do planejamento político e da gestão pública se inserem na lógica moderna, na qual os indivíduos agem no presente visando a um futuro melhor, fazem-se planos e planejamentos de médio e longo prazo objetivando uma sociedade melhor no futuro, uma formulação positiva de mundo.

Na sociedade pós-moderna há a crença de que o futuro será distópico, por consequência de ações do passado – por exemplo, no discurso sobre ecologia. Sempre teremos como garantida a catástrofe e o que podemos fazer no presente é agir para tentar evitar ou postergar o desastre. Por sua vez, pode-se compreender que esse raciocínio se alinha ao modo de um julgamento e decisão judicial.

Um julgamento se refere a um evento do passado, ao qual se dá um veredicto preto no branco, a partir de informações do passado com a leitura do presente, e ali se encerra. Uma tentativa de correção do passado através da culpabilização e eventual punição de responsáveis específicos. Ainda que a decisão judicial se refira a um evento do passado, nos casos de demanda de medicamentos ou tratamentos em saúde, o indivíduo está pedindo a chance de ter um futuro. Com a doença e sem acesso ao tratamento, seu futuro fica comprometido. E, ao demandar que o Estado provenha, ele também está pedindo que seja reconhecido como um sujeito de direitos, que seja visto, que não seja deixado à margem.

### **2.3.2 O julgamento e a política pública**

Sobre o julgamento e a decisão judicial, mais detalhadamente, Rosanvallon (2015) destaca algumas características que os diferem da condução política. Em se estando diante dos eleitores em uma campanha eleitoral ou perante um tribunal, as formas de prestação de contas das próprias ações são distintas. Na política pode existir a ambiguidade, a postergação de um prazo, uma certa vagueza. Em um tribunal as explicações devem ser objetivas e públicas por

todas as partes envolvidas – apesar de o objetivo de transparência raramente se alcançar. Não é sem razão que as retóricas judiciais e políticas sejam muito diferentes.

A obrigação de decidir é outra característica: “Governar e julgar participam de uma empresa semelhante de intervenção na vida dos membros da *polis* com vistas a realizar o bem comum. Entretanto, as decisões judiciais e políticas são diferentes.” (ROSANVALLON, 2015, p. 228, tradução nossa)<sup>7</sup>. Uma decisão governamental, frequentemente, abre possibilidades e define um horizonte através de uma longa cadeia de projetos e ações. Entretanto, muitas vezes também se opta pela não decisão política ou pela postergação de uma decisão. Já um julgamento possui outro funcionamento:

Não há tal coisa na ordem judicial. Um tribunal não pode se abster de liquidar uma questão sob o pretexto de que é delicada ou controversa. Pelo contrário: uma questão é submetida ao juízo por ser difícil. [...] A especificidade da decisão judicial é encerrar uma disputa, determinar uma responsabilidade, sancionar uma ação. [...] O efeito de um julgamento é, assim, o de terminar com a incerteza (ROSANVALLON, 2015, p. 228, tradução nossa).<sup>8</sup>

Esse ponto mostra porque as lutas de grupos que sofrem algum tipo de preconceito, muitas vezes, buscam a justiça para sua batalha. Notório exemplo na área da saúde da busca, através da justiça, de garantir seus direitos, é a luta dos portadores de HIV, já mencionada no capítulo anterior. Também, mais recentemente, a garantia de direito por cirurgia de mudança de sexo. Temas sensíveis na sociedade, que suscitam preconceitos e polêmicas, os reclamantes conseguiram seu caminho de se afirmarem detentores de direitos através da judicialização.

Um outro aspecto do juízo é relativo à experiência temporal. Enquanto uma decisão política afeta o futuro comum, o julgamento tem a ver com o passado e sua efetividade e sua força se baseiam nisso. Rosanvallon (2015) aponta que Hanna Arendt afirma: o sentido de um acontecimento só aparece claramente após ter acontecido. Dessa forma, o ator é cego, tem a compreensão das coisas prejudicada e parcial. Ao contrário, o espectador tem o campo de visão mais amplo, tendo as cartas nas mãos. Nesse sentido, o juiz apresenta as mesmas condições do espectador; a distância é dada como fonte de imparcialidade. Além disso, é um espectador ativo e comprometido, pois, ao intervir, envolve-se na regulação da *polis*. O autor é otimista ao

<sup>7</sup> ROSANVALLON, 2015, p. 228: “Gobernar y juzgar participan de una empresa análoga de intervención em la vida de los miembros de la polis con vistas a realizar el bien común. Pero las decisiones judiciales y políticas son diferentes.”

<sup>8</sup> ROSANVALLON, 2015, p. 228:

No hay tal cosa en el orden judicial. Un tribunal no puede abstenerse de zanjar una cuestión bajo pretexto de que es delicada o controvertida. Por el contrario: una cuestión es sometida a juicio porque es difícil. [...] La especificidad de la decisión judicial es cerrar una disputa, determinar una responsabilidad, sancionar una acción. [...] El efecto de un juicio es así el de terminar con la incertidumbre.

analisar a contribuição do juízo para a vida democrática. Argumenta que o julgamento não é apenas um protetor das liberdades reconhecido ao direito, mas que também participa ativamente da própria instituição da *polis* (ROSANVALLON, 2015).

Com as novas ordenações da sociedade com a racionalidade neoliberal, Dardot e Laval (2016) evidenciam as mudanças que estão ocorrendo na própria configuração da ação pública:

A referência da ação pública não é mais o sujeito de direitos, mas um ator autoempreendedor que faz os mais variados contratos privados com outros atores autoempreendedores. Dessa forma, os modos de transação negociados caso a caso para “resolver os problemas” tendem a substituir as regras de direito público e os processos de decisão política legitimados pelo sufrágio universal. (DARDOT; LAVAL, 2016, p. 381).

Um exemplo de forma de resolução caso a caso que está ocorrendo é a judicialização da saúde com sua grande maioria de demandas individuais; uma propriedade da decisão judicial é justamente a particularidade da ação. Mas Rosanvallon analisa esse aspecto por outro ângulo: ele destaca a combinação entre o particular e o geral, de modo que um caso particular pode se tornar um caso exemplar e, assim, estabelecer barreiras, colocar limites ao possível e dar sentido ao mundo. A vinculação funcional entre o particular e o geral, quando uma absolvição ou condenação adquirem caráter exemplar. Desse modo, argumenta, o julgamento contribui com a democracia: ao aproximar fatos e valores, configura-se como um tipo de pedagogia política em ação (ROSANVALLON, 2015, p. 233-235).

Neste segundo capítulo foi apresentado um panorama da judicialização da saúde inserida na sociedade neoliberal e as problemáticas que são suscitadas, especialmente as questões referentes à justiça e ao individualismo. Enquanto alguns atores veem na ação judicial uma forma de garantir mais justiça e transparência na sociedade democrática, outros argumentam que a característica individualizante da judicialização expande e aprofunda as inequidades em saúde entre os indivíduos, fazendo parte das mudanças estruturais na cidadania na contemporaneidade.

### 3 A MÍDIA E OS DISCURSOS

No decorrer dos dois primeiros capítulos desta dissertação foi apresentada uma discussão sobre a formação do direito à saúde no Brasil e como a judicialização da saúde se insere na subjetividade neoliberal.

O objetivo deste terceiro capítulo é analisar o discurso e a visibilidade da judicialização da saúde no espaço público. Para tanto, a análise está dividida em dois momentos: de partida, uma análise quantitativa de matérias de jornais nos períodos de 2000 a 2009 e 2010 a 2019<sup>9</sup>, comparando com a produção acadêmica sobre o tema nos mesmos períodos, visualizando as principais áreas de discussão na academia, e, em seguida, uma análise discursiva sobre as matérias de jornal.

Com esse objetivo em mente foram escolhidas para análise as matérias do jornal O Globo. A escolha deste periódico se deu por ele representar uma amostra do discurso no espaço público sobre o tema e por ser o jornal com maior circulação impressa e o segundo em assinatura digital em 2019, de acordo com levantamento do Instituto Verificador de Comunicação<sup>10</sup>. Já em relação à produção acadêmica e à discussão no campo da saúde pública, foram realizadas buscas na Biblioteca Virtual em Saúde (BVS) e no Banco de Teses e Dissertações da Capes.

#### 3.1 Discrepância quantitativa: a invisibilidade no espaço público

Ao iniciar o estudo, tinha-se a hipótese de que a imprensa teria um papel de propulsora do fenômeno da judicialização da saúde ao colocar o indivíduo, e não o cidadão, como o detentor de direitos, mas o que se encontrou na pesquisa foi uma pequena reverberação na mídia do fenômeno. Apesar de muitas vezes traduzir o direito à saúde como os direitos dos indivíduos em detrimento da cidadania e seus aspectos coletivos, o volume e o foco dispensados ao fenômeno na imprensa estão aquém da sua dimensão e discussão na academia. Portanto, um elemento de análise também será o razoável silêncio na imprensa de um evento tão proeminente na sociedade.

---

<sup>9</sup> O período de busca foi dividido em 2000 a 2009 e 2010 a 2019 para evidenciar uma eventual diferença entre as duas décadas.

<sup>10</sup> Disponível em: <https://www1.folha.uol.com.br/poder/2020/01/folha-cresce-e-lidera-circulacao-entre-jornais-do-pais-em-2019.shtml>.

Nas buscas realizadas, os termos utilizados foram: “judicialização”; “judicialização + saúde”. A tabela 1 a seguir apresenta o número de matérias, artigos e teses publicados separados pelas décadas: de 2000 a 2009 e de 2010 a 2019.

**Tabela 1** – Número de matérias, artigos e teses publicados separados pelas décadas: de 2000 a 2009 e de 2010 a 2019

Termo Espaços	Judicialização			Judicialização + saúde		
	2000	2010	Variação	2000	2010	Variação
Jornal O Globo	48	558	+ 1.062,50%	4	22*	+ 450,00%
Banco de Teses da Capes	163	1.586	+ 873,01%	30	685	+ 2.183,33%
Biblioteca Virtual em Saúde (BVS)	53	555	+ 947,17%	43	464	+ 979,07%

Elaboração da autora.

Obs.: \* Das 22 matérias, 18 são sobre saúde pública, escopo do estudo. As outras abordam exclusivamente planos de saúde ou são cartas do leitor.

Os dados levantados indicam que houve um considerável crescimento da atenção dispensada ao fenômeno da judicialização da saúde na última década, o que caminhou junto ao aumento de casos. No entanto, nota-se que o aumento na imprensa está bastante tímido em relação ao incremento ocorrido nas teses e literatura científica.

Em relação ao termo “judicialização”, percebe-se uma variação semelhante entre os espaços na imprensa e no meio acadêmico. Ainda que menor em número, comparando com as publicações no Banco de Teses da Capes, a quantidade de matérias é significativa: semelhante ao encontrado na BVS.

Já quando passamos a olhar para o termo “judicialização” relacionado à saúde, a diferença é abissal – tanto em número quanto em variação. No Banco de Teses da Capes, na primeira década de 2000, houve apenas 30 trabalhos sobre o tema, passando, na década seguinte, para 685 estudos, um aumento de mais de 2.000%. Em comparação, o número de reportagens publicadas no jornal O Globo, no primeiro decênio, foram apenas quatro. E, na

década de 2010, foram somente quatorze sobre judicialização da saúde, especificamente se referindo à saúde pública. Na BVS, os números dos termos “judicialização” e “judicialização + saúde” são semelhantes entre si, pois se trata de um repositório com a temática da saúde, em ambos houve um crescimento de quase 1.000% entre as décadas pesquisadas.

Dada a grande quantidade de publicações científicas e estudos sobre judicialização da saúde, é válido expor um pouco os campos desses estudos. Do catálogo de teses e dissertações da Capes, 84,5% são dissertações de mestrado e 15,5% são teses de doutorado. As áreas dos estudos são, predominantemente, Direito e, em segundo, Saúde Coletiva.

No Banco de Teses e Dissertações da Capes, foi encontrada maior incidência nos anos de 2016 e 2017, tendo cada um deles quase o dobro de publicações do ano de 2015. Esse aumento no ano de 2016 na atenção ao tema também foi observado na imprensa.

### **3.2 Análise discursiva das reportagens na imprensa**

Para analisar as matérias na imprensa, desenvolveu-se o quadro 3, a seguir, no qual foram separadas características como enquadramento, predominância de argumentos críticos ou favoráveis à judicialização, grupos que têm voz e como essa é colocada, se são utilizadas personagens na estratégia discursiva. As matérias estão listadas seguindo a sua data de publicação. Nesse primeiro momento, detalham-se os textos publicados no jornal O Globo que contêm as palavras judicialização e saúde.

**Quadro 3 – Matérias no jornal O Globo sobre judicialização da saúde**

<b>Matérias no jornal O Globo sobre judicialização da saúde</b>						
<b>Data do texto</b>	<b>Tipo</b>	<b>Abordagem geral ou a partir de caso específico</b>	<b>Enquadramento Predominância crítica ou favorável</b>	<b>Quem tem voz – e de que forma</b>	<b>Utilização de personagem</b>	<b>Título</b>
<b>2006.03.08</b>	Matéria	Específica	Favorável <ul style="list-style-type: none"> <li>• Doença rara</li> <li>• Sofrimento de inocente (criança)</li> <li>• Problema causado pela má gestão do orçamento</li> <li>• Ineficiência do Estado</li> <li>• Paciente não pode esperar</li> <li>• Direito a ter um futuro</li> <li>• Direito dos indivíduos a medicamentos</li> </ul>	Mãe da paciente – discurso direto  Secretaria Estadual de Saúde – discurso indireto	Sim. Paciente	Mãe luta para que estado entregue complemento nutricional à sua filha
<b>2006.03.30</b>	Matéria	Geral	Crítico <ul style="list-style-type: none"> <li>• Gasto excessivo</li> <li>• Sem registro na Anvisa</li> <li>• Interferência da indústria farmacêutica</li> <li>• Alto número de mandados de segurança</li> </ul>	Gestores – discurso direto e discurso indireto	Não	Custo da tecnologia é desafio para o SUS
<b>2009.11.15</b>	Matéria	Geral (a partir de pesquisa da UFMG)	Favorável e Crítico	Pacientes – discurso direto	Sim. Paciente	Justiça manda Saúde pagar remédios em falta

			<ul style="list-style-type: none"> <li>• Falhas na assistência em saúde como causa</li> <li>• Subfinanciamento do SUS</li> <li>• Defasagem da lista de medicamentos do SUS</li> <li>•••</li> <li>• Gastos públicos</li> <li>• Lobby da indústria farmacêutica</li> <li>• Demandas de medicamentos com similares na lista do SUS</li> <li>• Rede estruturada para processar o SUS formada por advogados e médicos</li> </ul>	Economista – discurso direto e discurso indireto		
<b>2009.11.15</b>	Matéria	Geral	<p>Crítico</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Perfil de quem recorre à Justiça diferente do usuário do SUS</li> <li>• Quanto maior a renda, maior o valor dos medicamentos pleiteados</li> <li>• Maioria dos autores das ações tem plano de saúde, mas recorre ao SUS</li> <li>• Injustiça</li> <li>• Lobby da indústria farmacêutica</li> <li>• Tratamentos sem eficácia comprovada</li> <li>•••</li> <li>• Direito do indivíduo</li> <li>• Falta de recurso do indivíduo e dever do Estado</li> </ul>	<p>Responsável pela pesquisa – discurso direto</p> <p>Paciente – discurso direto</p> <p>Gestor – discurso direto</p>	Sim. Mãe de paciente	Ações partem de população mais rica de BH
<b>2010.06.02</b>	Artigo de opinião	Geral	Favorável		Não	Atenção, eleitor!

			<ul style="list-style-type: none"> <li>• Carência de medicamentos – falta do SUS</li> <li>• Ação judicial como garantia do direito</li> <li>• Lista de medicamentos do SUS defasada</li> <li>• Subfinanciamento da Saúde</li> <li>• Má gestão</li> </ul>			
<b>2011.11.27</b>	Artigo de opinião	Específico	Favorável <ul style="list-style-type: none"> <li>• Burocracia</li> <li>• Lentidão na incorporação de medicamento à lista do SUS</li> <li>• Sofrimento do paciente</li> </ul>		Não	Vitória da burocracia!
<b>2013.10.27</b>	Nota em coluna	Geral	Favorável <ul style="list-style-type: none"> <li>• Direito do indivíduo</li> </ul>	Reitor da Universidade da Terceira Idade – discurso indireto	Não	Saúde na Justiça
<b>2013.12.01</b>	Nota em coluna	Geral	Favorável <ul style="list-style-type: none"> <li>• Ineficiência da rede pública</li> <li>• Hospitais privados prejudicados pela falha da rede pública</li> </ul>	Presidente do sindicato dos hospitais – discurso indireto	Não	Saúde descoberta/Menos hospitais
<b>2014.01.20</b>	Artigo de opinião	Geral	Crítico <ul style="list-style-type: none"> <li>• Iniquidade gerada</li> <li>• Falta de conhecimento do juiz sobre o assunto</li> <li>• Afeta a gestão e planejamento</li> <li>• Medicamento com eficácia não comprovada</li> <li>• Demandas fora da saúde (estéticas etc)</li> </ul>		Não	A judicialização da saúde

			<ul style="list-style-type: none"> <li>• Desestabilização do direito à saúde</li> <li>•••</li> <li>• Vida da pessoa em risco</li> <li>• Subfinanciamento da Saúde</li> <li>• Serviço público de má qualidade</li> </ul>			
<b>2014.04.21</b>	Artigo de opinião	Geral	<p>Crítico</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Alto volume de ações judiciais</li> <li>•••</li> <li>• Sucateamento da saúde – culpa do Estado</li> </ul>		Não	Mediação é bom para a saúde
<b>2015.08.30</b>	Matéria	Geral	<p>Favorável</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Doença rara</li> <li>• Sofrimento de inocente (criança)</li> <li>• Tratamento caro (indivíduo não pode pagar)</li> <li>• Judicialização pode reduzir injustiças</li> <li>• Proteção às minorias</li> <li>• A judicialização salvou a vida do pai, ao conseguir vaga na UTI</li> <li>•••</li> <li>• Médicos encaminham para a Justiça sem nem saber se os medicamentos estão na Farmácia Popular (banalização)</li> <li>• Pedidos de remédio de marca tendo similar distribuídos pelo SUS</li> </ul>	<p>Paciente – discurso direto</p> <p>Coordenadora de Saúde da Defensoria Pública – discurso direto e discurso indireto</p> <p>Juíza – discurso direto e discurso indireto</p>	Sim. Pacientes	Receitas na Justiça. Salta o número de ações movidas por pacientes contra governos para obter medicamentos

			<ul style="list-style-type: none"> <li>• Alto valor gasto</li> <li>• Fura-fila – em ação judicial para leito de UTI (judicialização gerando injustiça)</li> </ul>			
<b>2016.04.18</b>	Artigo de opinião	Geral	<p>Crítico</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Afeta a gestão e o planejamento.</li> <li>• Juiz assume o papel do gestor.</li> <li>• Demandas abusivas ou esdrúxulas.</li> <li>• Demandas de fármacos sem eficácia comprovada.</li> <li>• Recursos são sempre limitados e cabe ao gestor fazer as escolhas adequadas</li> </ul> <p>***</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Há deficiências em saúde – deficiência do Estado</li> </ul>		Não	Médico, gestor, político ou juiz?
<b>2016.07.24</b>	Matéria	Geral	<p>Favorável</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Direito do indivíduo</li> <li>• Sofrimento de inocente (criança)</li> <li>• Ineficiência da gestão pública</li> </ul> <p>***</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Juízes sem apoio técnico</li> <li>• Gastos públicos</li> <li>• Desestruturação do planejamento e gestão.</li> </ul>	<p>Parente de paciente – discurso direto</p> <p>Especialistas – discurso direto</p> <p>Médico – discurso direto</p> <p>Presidente de Associação de portadores de doenças graves – discurso direto</p>	Sim. Família de paciente	A saúde nos tribunais

				Gestor – discurso direto		
<b>2016.09.08</b>	Nota em coluna	Geral	Crítico <ul style="list-style-type: none"> <li>• Gasto público</li> </ul>	Governadores – discurso indireto	Não	Por menos interferência
<b>2016.09.20</b>	Matéria	Específico. Demanda coletiva, STF	Favorável <ul style="list-style-type: none"> <li>• Direito do indivíduo</li> <li>• Doença rara</li> <li>• Sofrimento</li> <li>• Doente não pode esperar aprovação da Anvisa</li> <li>• Medicamento já aprovado por agência regulatória de outro país ***</li> <li>• Sem aval da Anvisa</li> <li>• Demandas de fármacos sem eficácia comprovada.</li> <li>• Recursos limitados</li> <li>• Desestabiliza o sistema de saúde</li> </ul>	Presidente de associação de doença rara – discurso direto.  Procurador – discurso direto.  Especialista em bioética – discurso direto.  Paciente – discurso direto	Sim. Paciente.	Luta por medicamentos caros
<b>2017.11.13</b>	Entrevista	Específico. Doenças raras	Favorável <ul style="list-style-type: none"> <li>• Ineficiência do Estado</li> <li>• Sofrimento</li> <li>• Direito do indivíduo</li> <li>• Raridade da doença</li> </ul>		Não	Chegar ao diagnóstico pode ser um alívio. Entrevista com a vice-presidente da Sociedade Bras. de Genética Médica
<b>2019.05.21</b>	Matéria	Específico. Decisão do STF	Favorável <ul style="list-style-type: none"> <li>• Paciente não pode esperar – sofrimento</li> <li>• Estado deve prover</li> <li>• Lentidão no registro na Anvisa</li> <li>• Ineficiência e carência do SUS</li> </ul>	Defensor público federal – aspeamento  Gestores (governadores) – discurso indireto	Não	STF julga liberação de remédios sem registro por meio judicial

			<ul style="list-style-type: none"> <li>•••</li> <li>• Gastos públicos altos</li> <li>• Existência de alternativas no SUS</li> <li>• Interferência inadequada do juiz no planejamento</li> </ul>			
<b>2019.05.24</b>	Matéria	Específico. Decisão do STF	<p>Crítico</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Alto número de ações judiciais</li> <li>• Demandas desnecessárias</li> <li>• Lobby da indústria farmacêutica</li> <li>•••</li> <li>• Direito dos indivíduos a medicamentos</li> </ul>	Especialistas – aspeamento e discurso direto	Não	Com restrições, STF autoriza remédio sem registro

Elaboração da autora.

A partir desses dados foi possível desdobrar outros esquemas para explorar as estratégias discursivas que aparecem nas matérias. O quadro 4, a seguir, mostra quem são os grupos com vocalização nas reportagens e em quais formas suas vozes são inseridas.

Na abordagem favorável à judicialização, são os pacientes, predominantemente, que têm voz nas reportagens na forma de discurso direto. Já na abordagem crítica, os principais grupos com voz são gestores e especialistas e, neste caso, as formas variam entre discurso indireto e discurso direto.

**Quadro 4** – Principais grupos que têm voz – e em qual forma

<b>Principais grupos que têm voz – e em qual forma</b>			
<b>Crítico</b>		<b>Favorável</b>	
Especialistas	Discurso direto (3) Discurso direto e discurso indireto Aspeamento e discurso direto	Pacientes	Discurso direto (5)
Gestor	Discurso direto (2) Discurso direto e discurso indireto	Parente de paciente	Discurso direto (2)
Juíza	Discurso direto	Representante de associação de portadores de doenças	Discurso direto (2)
Procurador	Discurso direto	Especialistas	Discurso direto
Políticos	Discurso indireto (2)	Médico	Discurso direto
		Juíza	Discurso direto
		Defensor público	Discurso direto e discurso indireto / aspeamento

Elaboração da autora.

### 3.2.1 Formações discursivas

A partir do quadro 3, também pode-se perceber que há formações discursivas favoráveis e críticas à judicialização da saúde e que os argumentos e temáticas de ambas as posições se repetem com frequência.

As principais temáticas suscitadas nos argumentos críticos à judicialização foram alto gasto público; abundância de processos; demandas de medicamentos ou tratamentos sem comprovação científica; interferência negativa na gestão e planejamento. Já as temáticas no campo favorável foram, principalmente, direito do indivíduo à saúde; ineficiência do Estado/SUS (agrupando lentidão na aprovação da Anvisa e defasagem na lista de medicamentos do SUS); sofrimento do paciente; raridade da doença. A seguir estão descritas as incidências das temáticas mais utilizadas nos discursos favoráveis e críticos (Quadro 5).

**Quadro 5** – Principais temáticas dos argumentos nas matérias de jornal (temáticas e número de vezes em que aparecem)

<b>Principais temáticas dos argumentos nas matérias de jornal (temáticas e número de vezes em que aparecem)</b>	
<b>Crítico</b>	<b>Favorável</b>
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Gastos públicos altos – 06</li> <li>• Sem registro na Anvisa ou sem eficácia comprovada – 06</li> <li>• Afeta negativamente a gestão e o planejamento – 05</li> <li>• Lobby da indústria farmacêutica – 04</li> <li>• Existência de alternativas no SUS – 04</li> <li>• Demandas abusivas ou desnecessárias – 03</li> <li>• Alto volume de ações judiciais – 03</li> <li>• Injustiça (judicialização gerando injustiça) – 03</li> <li>• Falta de conhecimento técnico do juiz sobre o assunto – 02</li> <li>• Recursos limitados – 02</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Direito do indivíduo – 12</li> <li>• Ineficiência do Estado e má gestão – 12</li> <li>• Sofrimento do paciente – 07</li> <li>• Lista de medicamentos do SUS defasada – 05</li> <li>• Subfinanciamento da saúde – 04</li> <li>• Doença rara – 04</li> <li>• Paciente não pode esperar, vida da pessoa em risco – 03</li> <li>• Ação judicial como garantia do direito – 02</li> <li>• Hospitais privados prejudicados pela falha da rede pública – 01</li> </ul>

<ul style="list-style-type: none"> <li>• Desestabilização do sistema de saúde – 02</li> <li>• Rede estruturada para processar o SUS formada por advogados e médicos – 01</li> <li>• Iniquidade gerada – 01</li> </ul>	
---	--

Elaboração da autora.

Um ponto a destacar é um dos argumentos mais utilizados na crítica à judicialização: os altos gastos públicos. Em quase toda a totalidade dos textos o alto gasto público é apresentado como um problema em si, o argumento é a cifra por si só. Surpreendentemente, não se fala na consequente iniquidade ou desigualdade que ele causa, nem na questão da justiça ou injustiça de altos valores para uma só pessoa. Enquanto nas discussões de saúde pública o maior problema de altos valores dispensados pelas demandas judiciais é o desequilíbrio na equidade em acesso a saúde pela população, na imprensa essa inevitável consequência quase não é citada. Pode-se concluir que esse enfoque condiz com a perspectiva neoliberal, onde o gasto público (e sempre gasto, nunca investimento) é percebido como um mal em si.

Como estratégia de argumentação, a visão crítica busca desacreditar a intenção e invalidar a relevância das demandas judiciais. Para desestabilizar a validade das demandas, focaliza-se em medicamentos não aprovados pela Anvisa ou sem comprovação científica, argumento esse que coloca em xeque o real benefício à saúde do indivíduo – dessa forma, atacando um dos principais argumentos da formação discursiva favorável, que é o direito do indivíduo à saúde.

Os argumentos de existência de medicamentos similares disponibilizados pelo SUS na Farmácia Popular<sup>11</sup> e também os de pedidos esdrúxulos (como demanda de protetor solar de marca ou de cirurgia no exterior havendo opções no Brasil) apontam, especialmente, para um aspecto do direito do indivíduo àquele pedido: seja por não haver previamente a falta do seu direito à saúde (no caso de medicamentos que já estão disponíveis na estrutura do SUS), seja por o objeto de sua demanda não ser digno de ser inserido na concepção do seu direito à saúde. Junto a isso, esses argumentos mostram a banalização do uso da judicialização e o consequente dano à organização da saúde pública.

---

<sup>11</sup> O Programa Farmácia Popular do Brasil é um programa do Ministério da Saúde criado com o objetivo de oferecer uma alternativa de acesso da população aos medicamentos considerados essenciais, disponibilizados pelo valor de custo. O Programa cumpre uma das principais diretrizes da Política Nacional de Assistência Farmacêutica.

Já em busca de desacreditar a intenção inicial da ação judicial e, por consequência, invalidar todo o processo, aparecem os argumentos que apontam a atuação do lobby da indústria farmacêutica e a existência de uma rede estruturada formada por médicos e advogados para processar o SUS.

Os argumentos de que a judicialização desestabiliza a gestão em saúde pública e de que o juiz não tem conhecimento ou apoio técnico embasando sua decisão focam na falta de competência de um juiz em agir em definições de saúde pública, no caso de afetar a gestão; e em assuntos de saúde do indivíduo, no caso da falta de apoio técnico.

Já no campo da formação discursiva favorável à judicialização da saúde, é possível ver bem claros dois blocos: o Estado peca por sua ineficiência e o indivíduo tem direito e sofre por causa da ineficiência do Estado. Há pequenas variações nas abordagens, mas o tema principal é predominantemente o indivíduo que sofre por não ter seus direitos garantidos pelo Estado. Importante notar que essa linha de discurso não para no fato de o Estado não prover o que deve, mas sim segue e coloca que essa falta do Estado se deve à sua ineficiência, má-gestão, serviço público de má-qualidade, lentidão. Ou seja – e essa virada é muito importante –, poderia ser diferente, os indivíduos poderiam estar com suas faltas em saúde sanadas, não é uma questão de impossibilidade geral na base da concepção do direito à saúde – recursos são sempre finitos e demandas, infinitas, portanto há que se priorizar –, não, não é por esse motivo que o Estado não sanou a falta em saúde daquela pessoa, foi por má-gestão, incompetência dos serviços e servidores públicos, por falta de interesse político dos gestores. O que traz à mente, mesmo sem explicitar, a corrupção, aquela culpada-mor no discurso neoliberal.

A culpa do Estado é dolosa, e o sofrimento do indivíduo poderia não existir.

### ***3.2.2 As personagens e a compaixão***

As ações de judicialização da saúde são as mais diversas, abordam desde medicamentos simples a tratamentos complexos, doenças desde hipertensão arterial e diabetes a câncer, de pacientes jovens a idosos. Apesar desses matizes, os casos apresentados na imprensa no escopo deste estudo têm uma razoável semelhança entre si. As doenças apresentadas são, predominantemente, doenças raras, de causa genética ou desconhecida; crianças e bebês também aparecem com maior frequência.

Dentre as matérias sobre judicialização da saúde no jornal O Globo no período estudado, foram utilizados dez personagens em seis matérias. Destes, cinco são bebês ou crianças com

doenças raras. Três são adultos jovens com doenças raras, estes em uma só matéria. Um idoso com problema cardíaco. Uma adulta de 51 anos com evolução de cirrose – no primeiro parágrafo destacam que ela tem medo de morrer e deixar sua filha de 14 anos. Todos os personagens são pacientes ou familiares de paciente.

Pode-se perceber a ênfase dada a crianças e bebês. Estes representam o que há de mais inocente, nenhum ato que tenha sido mau-caráter puro. Portanto, mesmo não os conhecendo, pode-se ter a certeza de que eles não fizeram por merecer aquela doença, uma enfermidade grave em um bebê é a materialização da injustiça. Esse percurso lógico é importante de se notar: o sentimento de injustiça é suscitado a partir da percepção da inocência do sofredor.

As doenças raras também têm predominância nas reportagens com personagens. Em todas as matérias, ao descrever a doença, destaca-se o fato de a enfermidade ter causa genética e, em alguns casos, não ter cura. O indivíduo com uma doença hereditária não tem nenhuma culpa por seu padecimento, seu sofrimento não foi causado por nenhuma atitude sua, nem indiretamente. Assim, constrói-se a inocência do sofredor. Como afirma Vaz (2014, p. 85), a crença na inocência do sofredor é fundamental para se despertar o sentimento de compaixão: “Se houver a mínima suspeita de que o sofredor, por seu comportamento indevido, contribuiu para seu estado atual, a compaixão será negada. Dito de outro modo, a compaixão é orientada pela moralidade [...]”. Pode-se notar que nas reportagens não aparecem casos de ação judicial demandando, por exemplo, tratamento de um câncer de pulmão, por mais sofrimento que esse câncer possa causar ao indivíduo.

Na reportagem “Luta por medicamentos caros” aparecem três personagens jovens adultos, portadores de doenças raras, que demandam por medicamentos ainda não aprovados na Anvisa. Nesse texto (Anexo - A), é destacada a característica genética e hereditária da doença, ou seja, não são decorrentes de quaisquer comportamentos dos indivíduos. A narrativa para os três pacientes mostra como a doença afeta suas rotinas e os impede de ter uma vida plena e feliz. O trecho a seguir exemplifica: “Rafael Torres Carneiro, de 27 anos, é formado em Direito e está estudando para concurso público. Por causa da fibrose cística, ele perde, em média, três horas de estudo por dia fazendo o tratamento necessário para conviver com a doença.” (LUTA..., 2016, p. 26). Ademais, a matéria nos diz que não precisava ser assim, pois há um medicamento que aliviaria esse sofrimento e o Estado não o provê: “Segundo ele, existe um remédio já disponível em diversos países, como os Estados Unidos, que resolveria esse problema, mas a droga ainda não passou pelo processo de habilitação da Anvisa, que dura cerca de três anos.” (p. 26). Ou seja, é a lentidão do Estado afetando diretamente o bem-estar do indivíduo.

O personagem idoso em questão padece de um mal cardíaco, que muitas vezes não tem uma causa definida. Quem tem voz é o seu filho e a compaixão é ativada pela angústia dessa pessoa em conseguir leito para o pai sobreviver. Já a personagem adulta de 51 anos sofre de cirrose e necessita de um medicamento caro que é determinante em sua sobrevivência. Assim inicia a reportagem, conforme Anexo - B: “Desesperada com a evolução de uma cirrose, a copeira Eva Martins da Silva, de 51 anos, teme morrer e deixar a filha de 14 anos. Receita médica em mãos, recorreu a um defensor público na esperança de que a Justiça lhe assegure o medicamento que não cabe no seu orçamento e foi negado na farmácia pública.” (JUSTIÇA...,2009, p.8).

Detalhes sobre sua doença não são abordados – causa, evolução, desde quando está doente, nada disso é desenvolvido. Sabe-se que muitos casos de cirrose são causados por hepatite B ou C ou por ingestão de álcool; ambos os fatores de risco são decorrência de uma escolha da própria pessoa (essas hepatites podem ser transmitidas sexualmente ou por seringa contaminada). Dessa forma, a construção feita para criar compaixão não é através de detalhes de sua enfermidade ou de como sua vida fica difícil com essa doença, mas sim utilizando o fato dela não ter condições financeiras (“a copeira”) e o risco de sua filha menor de idade ficar sozinha caso ela venha a falecer.

Assim, uma reportagem favorável à busca por saúde pela judicialização procura suscitar a sensação de compaixão no leitor e, para isso, escolhe doentes – ou seja, sofredores – inocentes do desenvolvimento de sua própria doença. Mas esse caminho não é suficiente para despertar o sentimento de injustiça e a concordância com a ação judicial. É necessário, ademais, que o custo para sanar essa injustiça não recaia sobre o leitor. Nesse ponto entra a segunda parte, igualmente importante, dessa construção discursiva. O argumento de que os recursos destinados a responder às liminares de justiça não desfalcam aqueles destinados a toda a população: a escassez de recursos na saúde pública se dá exclusivamente pela má-gestão praticada pelo Estado.

Um trecho de uma matéria analisada ilustra bem esse discurso, como mostra o Anexo - C. Intitulada “A saúde nos tribunais”, a reportagem inclui a fala da presidente da Associação dos Familiares, Amigos, e Portadores de Doenças Graves (Afag), escrita em discurso direto: “– Não dá para concordar com esse argumento de que, ao comprar um medicamento caro, o governo está tirando um dinheiro que poderia atender muito outros que precisam. Ninguém pede para ter uma doença dessas. O que tira dinheiro da saúde mesmo é a má gestão.” (A SAÚDE..., 2016, p.03) Nessa fala podemos ver explicitamente o chamamento à inocência do

doente (“ninguém pede para ter uma doença dessas”) e o direcionamento da causa da escassez de recursos para a má gestão pública.

Um ponto relevante a apontar dos discursos analisados é a concepção de Estado ali embutida. Pode-se imaginar que, por estar defendendo o acesso do sujeito ao Estado, haja a concepção do Estado de bem comum, direitos sociais do cidadão. Entretanto, é muito distinta a construção: o Estado é concebido como um provedor de serviços, onde o contribuinte é o consumidor – um comprador de serviços que deve receber pelos tributos que paga. Essa concepção consumista do serviço público, característica da sociedade neoliberal, é essencial para o discurso favorável à judicialização da saúde.

Não se fala em bem comum ou cidadania, na qual se pode pensar no bem-estar da maioria, fala-se em indivíduos com direitos, então é necessário evitar a possível perda para o contribuinte (ou o leitor) com os gastos dispendidos pelas ações judiciais. Os recursos são escassos, entretanto, no discurso neoliberal e favorável à judicialização, não se menciona essa finitude intrínseca; a falta de recursos acontece pois há corrupção. O leitor não perde com a judicialização e, inclusive, há tentativas de fazê-lo se solidarizar com o doente.

A imprensa suscita o sentimento de compaixão chamando o leitor a se indignar com aquela injustiça e constrói o discurso em que o Estado é o responsável pelo sofrimento, num contexto em que o Estado é visto como um provedor de serviços e o indivíduo como um consumidor. As ideias de cidadania e coletividade são afastadas.

A partir da análise discursiva dos textos das reportagens, pode-se encontrar uma sentença base para o discurso favorável aos casos de judicialização da saúde: o indivíduo inocente sofre um sofrimento que poderia ser evitado; ele sofre por culpa da ineficiência e má-gestão do Estado.

Desse modo, constata-se que a imprensa tem seu papel em posicionar o sujeito como um indivíduo de direitos e em uma relação de consumidor com o Estado provedor de serviços, arranjo tipicamente neoliberal. Ao passo que não se encontrou uma relação direta entre o estímulo pela imprensa e o aumento da busca pela judicialização em saúde, especialmente pela quantidade pouco significativa de matérias sobre o tema; encontrou-se, sim, o retrato do cidadão como indivíduo e de sua relação consumista com o Estado. O que esta dissertação defende é a racionalidade basal para a judicialização da saúde estar tomando o lugar de relevante forma de busca por saúde.

## CONSIDERAÇÕES FINAIS

Esta dissertação buscou compreender o fenômeno da judicialização da saúde na sociedade contemporânea brasileira, sob o enfoque da racionalidade neoliberal, analisando os discursos e espaços na mídia sobre o assunto.

No Brasil, a criação do Sistema Único de Saúde, o SUS, foi um marco na concretização do direito à saúde universal, a todos os cidadãos. Entretanto, a mudança na concepção de cidadania na sociedade contemporânea afeta diretamente a estruturação dos direitos sociais e, assim, o direito à saúde. O significativo aumento dos casos de judicialização da saúde pode ser derivado da mudança do sujeito na sociedade neoliberal: de cidadão a indivíduo. O direito à saúde passa a ser visto como um direito do indivíduo, em que o Estado deve prover individualmente suas necessidades.

Desde o início da formulação do direito à saúde, coloca-se uma questão crucial e insolúvel: as demandas em saúde são infinitas, mas o sistema será sempre finito, os recursos são escassos, ainda que possam ser profusos. Atualmente, com a crescente judicialização da saúde, essa questão é exacerbada e levada ao limite: os recursos são finitos, então se questiona se seria justo destiná-los às demandas infinitas de um só. As iniquidades e desigualdades são acentuadas pela judicialização, ao passo que ela garante a materialização do direito do indivíduo.

Na sociedade moderna, o futuro era o lugar da utopia, do mundo melhor, da mudança para melhor; aí se inserem as políticas públicas, que visam a um futuro de médio e longo prazo. Na sociedade pós-moderna, a crença é de que o futuro nos guarda a catástrofe; catástrofe essa que foi causada por ações do passado. Assim, a ação judicial se encaixa na sociedade contemporânea: o julgamento responsabiliza e culpabiliza sobre um fato do passado com vistas a repará-lo no presente.

A judicialização leva, também, à reconfiguração de papéis e poderes na área da saúde pública. O poder decisório de definição de prioridades do gestor público é minado com as sentenças proferidas pelo juiz; a voz do perito é substituída pela voz do leigo; o recurso passa a ser destinado a indivíduos em vez de ir para a coletividade. As disputas de poder se dão, também, no âmbito dos discursos. Assim, mostrou-se relevante pesquisar o tema na mídia, espaço público de disputa de discursos.

A pesquisa empírica desta dissertação buscou analisar as estratégias discursivas da imprensa sobre a judicialização da saúde. Pesquisou-se reportagens sobre o tema para analisar

os discursos e visibilidade da judicialização da saúde no espaço público. Além disso, também buscou-se a produção acadêmica e científica realizada sobre o assunto. Na mídia, a busca foi feita nos arquivos do jornal O Globo, versão impressa, por matérias com ambos os termos “judicialização” e “saúde”, nos períodos de 2000 a 2009 e 2010 a 2019. Optou-se por separar a busca entre as duas décadas para perceber se haveria diferença significativa entre os períodos. Os mesmos termos e períodos foram utilizados nas buscas nos meios acadêmicos: no catálogo de teses e dissertações da Capes e na Biblioteca Virtual em Saúde (BVS).

Os resultados foram: quatro matérias nos anos 2000 a 2009 e 22 reportagens, sendo 18 sobre saúde pública, nos anos 2010 a 2019. Já na produção acadêmica do banco da Capes, foram encontrados 30 estudos na primeira década e um salto para 685 na década seguinte. Na BVS também houve um aumento significativo: de 43 para 464 publicações.

Para perceber a diferença de aumento de atenção ao tema na última década, comparou-se as variações: em reportagens na imprensa, houve um acréscimo de 450%, enquanto na produção acadêmica e nas discussões em saúde pública os crescimentos foram de 2.183,33% e 979,07%, respectivamente. Com os números brutos e com a variação em porcentagem, nota-se que a ênfase dispensada ao tema na imprensa está bastante aquém da atenção recebida nas discussões e pesquisas científicas, evidenciando uma invisibilidade no espaço público, considerando-se a discrepância quantitativa.

Em seguida, foi realizada uma análise detalhada das matérias publicadas na imprensa, analisando as estratégias discursivas. Foram elencados os enquadramentos, predominância crítica ou favorável à judicialização, argumentos utilizados, quais sujeitos tinham voz nas reportagens e de que forma, se utilizavam personagens e qual tipo de texto – matéria, artigo de opinião, entrevista.

Os principais grupos que têm voz nas matérias favoráveis à judicialização são os pacientes e familiares de pacientes, todos na forma de discurso direto. Já nos textos críticos, os especialistas e gestores foram os que mais apareceram, nas formas tanto de discurso direto quanto em discurso indireto.

Os argumentos mais utilizados e repetidos nas abordagens críticas à judicialização da saúde nas reportagens foram: altos gastos públicos; ausência de registro do medicamento na Anvisa ou de eficácia comprovada; impacto negativo no planejamento e na gestão; prática de lobby da indústria farmacêutica influenciando nas demandas; existência de alternativas no SUS do fármaco ou tratamento pleiteado; demandas abusivas ou desnecessárias; injustiças geradas pela ação judicial; entre outros.

Já no campo dos argumentos favoráveis, os mais encontrados foram direito do indivíduo à saúde, má gestão e ineficiência por parte do Estado, sofrimento do paciente, lista de medicamentos do SUS defasada, subfinanciamento da saúde, doença rara, dentre outros.

Um ponto curioso é que o argumento dos altos gastos públicos – o que mais foi encontrado nos espaços críticos – aparece como um problema por si só: a crítica é ao fato de haver um grande gasto por parte do Estado, sem importar o contexto e a destinação. Enquanto o alto volume de recursos financeiros é também uma crítica realizada na academia e nos espaços de discussão em saúde pública, aqui se dá por gerar iniquidades ao destinar muitos recursos a um único indivíduo, desfalcando os recursos destinados à coletividade. E, ao se analisar os discursos na mídia, esse mesmo argumento, o de gastos públicos altos, aparece com outro enfoque: o gasto público é um problema em si, conforme a visão neoliberal de Estado mínimo.

Ainda em uma concepção neoliberal, os principais argumentos favoráveis à judicialização demonstram os valores neoliberais na sociedade: o direito do indivíduo – não da coletividade – ao acesso ao tratamento, além da ênfase na ineficiência do poder público e na má gestão intencional do Estado que, por agir dessa maneira, gera as mazelas da sociedade. Destaca-se que esses dois argumentos surgiram com maior frequência do que os principais argumentos críticos. Enquanto os altos gastos públicos e a falta de comprovação científica apareceram seis vezes cada um, os argumentos de direito do indivíduo e de má-gestão do Estado figuraram 12 vezes cada um.

Nesse caminho, o discurso favorável à judicialização da saúde se apresenta de diversas formas, com distintas nuances, mas há uma estrutura básica de discurso que se repete na imprensa: o indivíduo com direito que se torna sofredor por causa da má-gestão do Estado.

É importante salientar que a concepção de Estado de bem comum difere do Estado como provedor de serviços, onde o contribuinte é o consumidor. E a mídia adota essa concepção consumista do indivíduo em relação ao Estado.

Na mídia, não se fala de bem comum, apenas de pessoas com direitos. E os discursos na imprensa despertam a compaixão com o doente sofredor e dizem que, com aquela ação judicial, não há perda para o leitor. Pois, por não adotar o bem comum, para que se consiga a compaixão, tem que se evitar a possível perda para o contribuinte, que é o leitor. Então se diz que há a má-gestão endêmica, má-gestão essa que existe intencionalmente. Sabe-se que os recursos são escassos, entretanto, na abordagem neoliberal não se toca na questão da finitude de recursos, mas se diz que não há recursos porque há corrupção.

Outro aspecto interessante do discurso favorável à judicialização da saúde que visa despertar a compaixão no leitor é a busca por destacar a inocência do sofredor. Pois, na

sociedade contemporânea, para que haja compaixão com o sofredor é necessário que se acredite que ele não é culpado ou responsável pelo próprio sofrimento. Portanto, não é à toa que os personagens utilizados nas matérias de jornal são, predominantemente, crianças ou portadores de doenças raras. Dos 10 personagens que aparecem em seis matérias, cinco são bebês com doenças raras e três são adultos também com doenças raras de causa hereditária ou desconhecida. Ainda que as ações na justiça sobre saúde sejam as mais diversas, o espectro escolhido pela mídia para os personagens é significativamente restrito.

A partir da análise dos discursos na imprensa, pode-se perceber que a mídia aborda o sujeito e o Estado em uma concepção tipicamente neoliberal, na qual o sujeito é descrito como um indivíduo com direitos em uma relação de consumidor com o Estado provedor e a concepção de cidadania e coletividade não aparecem. No contexto de uma reestruturação da sociedade pela racionalidade neoliberal, a judicialização da saúde aparece como uma forma contemporânea de busca pelo direito à saúde.

## REFERÊNCIAS

A SAÚDE nos tribunais. *O Globo*, 24 de julho de 2016, seção O País, p. 03.

ADES F.; CORREA-NETTO N.; OLIVEIRA J.; CEPAS T.; MELO N. Inequality and cancer in Brazil: investment, installed health services capacity and social development: a comparative analysis of the factors related to different cancer outcomes in the 26 states and the Federal District of Brazil. *Brazilian Journal of Oncology*. v. 15, supl.1, 2019.

AITH, F.; BUJDOSO, Y.; NASCIMENTO, P.; DALLARI, S. Os princípios da universalidade e integralidade do SUS sob a perspectiva da política de doenças raras e da incorporação tecnológica. *Revista de Direito Sanitário*, v. 15, n. 1, p. 10-39, 2014.

BARROS, SG.; VIEIRA-DA-SILVA, L. M. A terapia antirretroviral combinada, a política de controle da Aids e as transformações do Espaço Aids no Brasil dos anos 1990. *Saúde Debate*, v. 41, n. especial 3, p. 114-128, 2017.

BIEHL, J. Tratamentos jurídicos: os mercados terapêuticos e a judicialização do direito à saúde. *História, Ciências, Saúde – Manguinhos*, Rio de Janeiro, v. 23, n. 1, p. 173-192, 2016.

BIEHL, J. The judicialization of biopolitics: Claiming the right to pharmaceuticals in Brazilian courts. *American Ethnologist*, Vol. 40, No. 3, pp. 419–436, 2013.

BIEHL, J. Judicialization of the right to health in Brazil. *The Lancet*, 2009.

BOING, A.; BLOEMER, N; ROESLER, C; FERNANDES, S. A judicialização do acesso aos medicamentos em Santa Catarina: um desafio para a gestão do sistema de saúde. *Revista de Direito Sanitário*, v. 14, n. 1, p. 82-97, 2013.

BORGES, D.; UGÁ, M. Conflitos e impasses da judicialização na obtenção de medicamentos: as decisões de 1ª instância nas ações individuais contra o Estado do Rio de Janeiro, Brasil, em 2005. *Cadernos de Saúde Pública*, v. 26, n. 1, p. 59-69, 2010.

BRASIL. [Constituição (1988)]. *Constituição da República Federativa do Brasil de 1988*. Brasília, DF: Presidência da República, 1988. Disponível em: [http://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/constituicao/constituicao.htm](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/constituicao/constituicao.htm). Acesso em: 01 fev. 2020.

BROWN, W. *Undoing the demos: Neoliberalism's stealth revolution*. New York: Zone Books, 2015.

BUSS, P.; PELLEGRINI FILHO, A. A saúde e seus determinantes sociais. *Revista Saúde Coletiva*, v. 17, n. 1, p. 77-93, 2007.

CAMPOS NETO, O. et al. Médicos, advogados e indústria farmacêutica na judicialização da saúde em Minas Gerais, Brasil. *Revista de Saúde Pública*, v. 46, n. 5, p.784-790, 2012.

CASARA, R. *Estado Pós-democrático: neo-obscurantismo e gestão dos indesejáveis*. Rio de Janeiro: Civilização Brasileira, 2018.

CATANHEIDE, I.; LISBOA, E.; SOUZA, L. Características da judicialização do acesso a medicamentos no Brasil: uma revisão sistemática. *Physis*, v. 26, n. 4, p. 1335-1356, 2016.

CEBES – CENTRO BRASILEIRO DE ESTUDOS DE SAÚDE. *A Questão Democrática na Área da Saúde*. Rio de Janeiro, 1980. Disponível em: [http://cebes.org.br/site/wp-content/uploads/2015/10/Cebes\\_Saúde-e-Democracia.pdf](http://cebes.org.br/site/wp-content/uploads/2015/10/Cebes_Saúde-e-Democracia.pdf). Acesso em: 12 fev. 2020.

CHIEFFI, A.L.; BARATA, R.B. Judicialização da política pública de assistência farmacêutica. *Cadernos de Saúde Pública*, v. 25, n. 8, p. 1839-1849, 2009.

CHIEFFI, A.L.; BARATA, R.B. Ações judiciais: estratégia da indústria farmacêutica para introdução de novos medicamentos. *Revista de Saúde Pública*, v. 44, n. 3, p. 421-9, 2010.

CONFERÊNCIA NACIONAL DE SAÚDE, 8, 1986, Brasília. *Relatório Final*. Brasília: 1986.

CORDEIRO, H. o instituto de medicina social e a luta pela reforma sanitária: contribuição à história do SUS. *Physis*, v. 14, n. 2, p. 343-362, 2004.

CORREIA JUNIOR, R.; GUTIER, M.; VENTURA, C. O Direito Fundamental à Saúde e a judicialização no Brasil. A saúde como direito humano e sua Tutela processual. *Revista Brasileira de Direito Processual*, v. 59, p. 47-64, 2015.

COSTA, J. *O ponto de vista do outro*: figuras da ética na ficção de Graham Greene e Philip K. Dick. Rio de Janeiro: Garamond, 2010.

DARDOT, P.; LAVAL, C. *A nova razão do mundo*: ensaio sobre a sociedade neoliberal. São Paulo: Boitempo, 2016.

DENIER, Y. *Efficiency, justice and care*: philosophical redirections on scarcity in health care. Dordrecht: Springer, 2007.

DIMOULIS, D.; MARTINS, L. *Teoria geral dos direitos fundamentais*. São Paulo: Revista dos Tribunais, 2007.

DINIZ, D.; MACHADO, T.; PENALVA, J. A judicialização da saúde no Distrito Federal, Brasil. *Ciência e Saúde Coletiva*, v. 19, n. 2, p. 591-598, 2014.

DINIZ, D.; MEDEIROS, L.; SCHWARTZ, V. Consequências da judicialização das políticas de saúde: custos de medicamentos para as mucopolissacaridoses. *Cadernos de Saúde Pública*, v. 28, n. 3, p. 479-489, 2012.

DOMINGOS, L.; ROSA, G. O direito fundamental e coletivo à saúde no contexto da judicialização. *Caderno Ibero-americano de Direito Sanitário*, v. 8, n. 2, p. 82-99, 2019.

ESCOREL, S. *Reviravolta na saúde*: origem e articulação do movimento sanitário. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz, 1998.

- ESCOREL, S.; NASCIMENTO, D.; EDLER, F. As origens da reforma sanitária e do SUS. In: LIMA, Nísia Trindade et al. (Org.). *Saúde e democracia: história e perspectivas do SUS*. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz. p.59-81. 2005.
- FAVERET, P. A universalização excludente: reflexões sobre as tendências do sistema de saúde. *Dados*, v. 33, n. 2, p. 257-283, 1990.
- FERRAZ, O.; VIEIRA, F. Direito à saúde, recursos escassos e equidade: os riscos da interpretação judicial dominante. *Dados*, v. 52, n. 1, p.223-251, 2009.
- FIGUEIREDO, J.; PRADO, N.; MEDINA, M.; PAIM, J. Gastos público e privado com saúde no Brasil e países selecionados. *Saúde em Debate*, v. 42, n. 2, p. 37-47, 2018.
- FLEURY, S. *Estados sem Cidadãos*. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz, 1994.
- FLEURY, S. Judicialização pode salvar o SUS. *Saúde em Debate*, v. 36, n. 93, pp. 159-162, 2012.
- FOUCAULT, M. *O nascimento da biopolítica*. São Paulo: Martins Fontes, 2008.
- FOUCAULT, M. Un système fini face à une demande infinie. *Sécurité sociale: l'enjeu*. Paris: Syros, 1983.
- HEINTZE, H. Direitos Humanos Coletivos. In: Peterke, S (Org). *Manual prático de direitos humanos internacionais*. Brasília: Escola Superior do Ministério Público da União, 2009.
- JUSTIÇA manda Saúde pagar remédios em falta. *O Globo*, 15/11/2009, seção O País, p. 8.
- LERNER, K.; CAVALCANTE, C. Mídia e Saúde: do que tratam os artigos científicos que percorrem e relacionam os dois campos. In: INTERCOM – CONGRESSO BRASILEIRO DE CIÊNCIAS DA COMUNICAÇÃO, 36., 2013, Manaus. *Anais [...]*. Manaus, 2013.
- LERNER, K.; SACRAMENTO, I. *Saúde e Jornalismo: interfaces contemporâneas*. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz, 2014.
- LUTA por medicamentos caros. *O Globo*, 20/09/2016, Sociedade, p. 26.
- MAPELLI JUNIOR, R. *Judicialização da saúde e políticas públicas: assistência farmacêutica, integralidade e regime jurídico-constitucional do SUS*. 370 f. 2015. Tese (Doutorado em Ciências) – Universidade de São Paulo, São Paulo, 2015.
- MEDEIROS, M.; DINIZ D.; SCHWARTZ, I. A tese da judicialização da saúde pelas elites: os medicamentos para mucopolissacaridose. *Revista Ciência Saúde Coletiva*, v. 18, n. 4, p. 1079-1088, 2013.
- MENDONÇA, E. *Remédio ineficaz: a judicialização desordenada das políticas públicas de saúde*. Revista eletrônica JOTA, 2016.

MINAYO, M. Seis características das mortes violentas no Brasil. *Revista Brasileira de Estudos Populacionais*, v. 26, n. 1, p. 135-140, 2009.

NOGUEIRA, R. *Crítérios de Justiça Distributiva em Saúde*. Brasília: Instituto de Pesquisas Econômicas Aplicadas, 2011.

ORGANIZAÇÃO DAS NAÇÕES UNIDAS. Declaração Universal dos Direitos Humanos, 1948. Disponível em: <https://www.unicef.org/brazil/declaracao-universal-dos-direitos-humanos>. Acesso em: 10 jan. 2019.

PAIM, J. Bases conceituais da reforma sanitária brasileira. In: FLEURY, Sonia. (Org.). *Saúde e democracia: a luta do Cebes*. São Paulo: Lemos, 1997.

PAIM, J. Sistema Único de Saúde (SUS) aos 30 anos. *Ciência & Saúde Coletiva*, v. 23, n. 6, p. 1723-1728, 2018.

RAWLS, J. *Uma Teoria da Justiça*. Porto Alegre: Editora Penso, 2009.

RIBEIRO, J. Desenvolvimento do sus e racionamento de serviços hospitalares. *Ciência e Saúde Coletiva*, v. 14, n. 3, p. 771-782, 2009.

ROSANVALLON, P. *La contrademocracia: la política en la era de la desconfianza*. Buenos Aires: Manantial, 2015.

SANTOS C.; GONÇALVES, A. *Análise descritiva de mandados judiciais impetrados contra a secretaria de saúde do Distrito Federal para fornecimento de medicamentos*. Monografia – Fundação de Ensino e Pesquisa em Ciências da Saúde, 2006.

SANTOS, W. *Cidadania e Justiça: a política social na ordem brasileira*. Rio de Janeiro: Ed. Campus, 1979.

SARLET, I. *Dimensões da dignidade: ensaios de filosofia do direito e direito constitucional*. Porto Alegre: Livraria do Advogado Editora, 2009.

SEN, A. *A Ideia da Justiça*. São Paulo: Companhia das Letras, 2011.

SEN, A. *Desenvolvimento como Liberdade*. São Paulo: Companhia das Letras, 2010.

SEN, A. Why health equity? *Health Economy*, v. 11, p. 659-666, 2002.

SIQUEIRA-BATISTA, R.; SCHRAMM, F. A saúde entre a iniquidade e a justiça: contribuições da igualdade complexa de Amartya Sen. *Ciência & Saúde Coletiva*, v. 10, n. 1, p. 129-142, 2005.

TRAVASSOS, C. Equidade e o Sistema Único de Saúde: uma contribuição para debate. *Cadernos de Saúde Pública*, v. 13, n. 2, p. 325-330, 1997.

VAZ, P. Do normal ao consumidor: conceito de doença e medicamento na contemporaneidade. *Ágora* (PPGTP/UFRJ), v. 18, p. 51-68, 2015.

VAZ, P. A compaixão, moderna e atual. In: FILHO, J; COELHO, M. *Jornalismo, Cultura e Sociedade: visões do Brasil contemporâneo*. Porto Alegre: Sulinas, 2014. p. 73-97.

VIANA, A; FAUSTO, M.; LIMA, L. Política de saúde e equidade. *São Paulo em Perspectiva*, v. 17, n. 1, p. 58-68, 2003.

VIEIRA, F.S.; ZUCCHI, P. Distorções causadas pelas ações judiciais à política de medicamentos no Brasil. *Revista Saúde Pública*, v. 41, n. 2, p. 214-222, 2007.

WANG, D.; VASCONCELOS, N.; OLIVEIRA, V.; TERRAZAS, F. Os impactos da judicialização da saúde no município de São Paulo: gasto público e organização federativa. *Revista de Administração Pública*, v.48, n.5, p.1191-1206, 2014.

WHITEHEAD, M. *The concepts and principles of equity and health*. Copenhagen: World Health Organization, 1991.

ZAGO, B; SWIECH, L; BONAMIGO, E; SCHLEMPER JUNIOR, B. Aspectos bioéticos da judicialização da saúde por medicamentos em 13 municípios no meio oeste de Santa Catarina, Brasil. *Acta Bioethica*, v. 22, n. 2, p. 293-202, 2016.

## ANEXO A – LUTA POR MEDICAMENTOS CAROS

## DOENÇAS RARAS NO STF

# Luta por medicamentos caros

Grupos de pacientes se mobilizam em torno de julgamento para que o Estado financie tratamento

**MARIANA ALVIM**  
mariana.alvim@globo.com.br  
**MARTA SZPACENKOPF**  
marta.szpacenkopf.rpa@globo.com.br

Grupos que representam pacientes com doenças raras estão se mobilizando em torno de um julgamento no Supremo Tribunal Federal (STF) que pode afetar diretamente o tratamento de enfermidades desse tipo. Está nas mãos da Corte decidir se o poder público deve arcar com medicamentos de alto custo que não estão incluídos no Sistema Único de Saúde (SUS) e, ainda, determinar se é obrigação do Estado financiar remédios que não têm autorização da Agência Nacional de Vigilância Sanitária (Anvisa). A Associação Brasileira de Assistência à Mucoviscidose (Abram) estará, hoje, em Brasília, para tentar sensibilizar os ministros sobre o direito do acesso às medicações. Por outro lado, a Advocacia Geral da União alega que decisões judiciais envolvendo medicamentos caros podem desestabilizar o sistema de saúde.

O julgamento começou na quinta-feira passada, mas foi interrompido após um pedido de vistas do ministro Luís Roberto Barroso e deve voltar à pauta até o início de outubro. São dois recursos em análise. Num deles, o governo do Rio Grande do Norte questiona a obrigação de arcar com um remédio caro não listado pelo SUS. O outro foi impetrado por uma paciente que tentou acesso a um medicamento não autorizado pela Anvisa, mas teve o pedido negado pelo estado de Minas Gerais. Em seu voto, o relator do julgamento, Marco Aurélio Mello, decidiu que o poder público deve, sim, pagar pelo medicamento se ficar comprovada a imprescindibilidade do remédio e a incapacidade financeira do paciente e de sua família para obtê-lo. Mas ele também determinou que o poder público não deve ser obrigado a arcar com os custos de um medicamento que não tem o aval da Anvisa. Dez ministros ainda precisam declarar seus votos.

#### TRATAMENTO DE R\$ 30 MIL MENSAIS

Os representantes da Abram querem entregar documentos de defesa da causa nos gabinetes dos 11 ministros, com dados não apenas sobre a mucoviscidose — mais conhecida como fibrose cística, distúrbio genético que afeta o pulmão e o sistema digestivo —, mas também com informações de outras associações que representam acometidos por doenças raras. Além disso, entidades como o Instituto Vidas Raras vêm fazendo campanha nas redes sociais, publicando depoimentos de pacientes com doenças pouco conhecidas que necessitam de medicamentos específicos. Segundo a Abram, todo o tratamento de fibrose cística custa cerca de R\$ 30 mil mensais. Apenas um dos medicamentos custaria R\$ 6 mil por mês.

— A única porta aberta, hoje, para nós é o Judiciário. O paciente está sendo fragilizado nesse processo e, pior, criminalizado por aqueles que afirmam ser essa demanda uma forma de onerar o Estado sem necessidade — desabafa o empresário Sérgio Sampaio, presidente da Abram, cujo filho, de 28 anos, tem fibrose cística. — Na espera de um registro na Anvisa, as pessoas vão a óbito. Defendemos que drogas não-experimentais, registradas por órgãos como o FDA (órgão que regulamenta alimentos e medicamentos nos Estados Unidos) possam ser requeridas por meio da Justiça no Brasil.

Os casos em julgamento no STF tratam de substâncias específicas — que, no decorrer dos processos, já tiveram autorização, respectivamente, da Anvisa e do SUS —, mas, como as análises receberam classificação de “repercussão geral”, as decisões da Corte em torno do tema determinarão uma orientação para outros casos semelhantes em instâncias inferiores. Em um dos processos, Carmelita



Espera. Rafael sofre de fibrose cística e perde cerca de três horas por dia no tratamento, que poderia ser diminuído com a aprovação de medicamento já existente nos EUA

“

“O que o STF tem que entender é que esses remédios não são terapias alternativas nem pilulas milagrosas”

**Rafael Torres Carneiro**  
Paciente com fibrose cística

Anunciada de Souza pediu ao governo potiguar medicamento para miocardiopatia isquêmica e hipertensão arterial pulmonar e conseguiu. Na outra ação, Alcirene de Oliveira exigiu do governo mineiro um remédio para doença renal crônica, mas não obteve a substância, porque o produto não era autorizado pela Anvisa. Os dois casos chegaram à mais alta corte do país por meio de recursos.

— Hoje, há decisões muito distintas pelo país, o Judiciário e a população precisam de um norte. O estado de Minas Gerais entende que há um grave risco para a saúde da pessoa o uso de um medicamento que não teve sua eficácia, segurança e qualidade comprovadas pela agência reguladora — afirma o procurador do estado de

Minas Gerais Rafael Augusto Baptista Juliano. Os estados são grandes interessados na questão da judicialização da saúde. Um levantamento da Associação da Indústria Farmacêutica de Pesquisa (Interfarma) analisou 9,6 mil ações judiciais impetradas para a obtenção de medicamentos em 2015 em quatro estados brasileiros e revelou que 33% foram contra os estados e outras 33% contra municípios. Já o Ministério da Saúde desembolsou, em 2015, R\$ 1,2 bilhão por força de decisões judiciais. Durante sua sustentação oral na sessão de quinta-feira passada no STF, a advogada-geral da União, Grace Maria Mendonça, disse que “a União defende que o planejamento e a organização do sistema sejam preservados, para que seja possível atender a coletividade” e que “não se está aqui, de forma alguma, desconsiderando as situações graves que atingem o cidadão brasileiro, mas o fato é que os recursos do Estado são limitados. É preciso ter uma forma sistematizada para atender a coletividade”.

#### REFÊNS DA INDÚSTRIA

Coordenador do Programa de Pós-Graduação em Bioética da UnB, Volnei Garrafa defende que o Estado Brasileiro atue pela maioria: — Se o sistema público não aprovou o medicamento, não tem que ser liberado. O FDA é americano, nós estamos na República Federativa do Brasil. Nem tudo que o FDA faz é bom para o Brasil — afirma Garrafa, também membro do Comitê Internacional de Bioética da Unesco. A biomédica Miriam Figueira, de 28 anos, descobriu a fibrose cística tardiamente, aos 13 anos e, desde então, faz uso contínuo de um antibió-

tico inalatório para evitar infecções crônicas, uma das consequências da doença, que é genética e não tem cura. Segundo Miriam, a Anvisa liberou duas versões desse medicamento, porém depois de 10 anos de uso contínuo, as opções pararam de fazer o efeito desejado. Ela descobriu uma opção mais potente, já aprovada na Europa e nos Estados Unidos, e está há sete anos na luta pelo tratamento.

— Fiquei dois anos na Justiça brigando para ter acesso, consegui e agora de seis em seis meses tenho que recorrer de novo para continuar tendo acesso. Eu não quero ficar exigindo um remédio não aprovado, só que a empresa não tem interesse em aprovar no Brasil. Minha vida não pode esperar até a empresa ter interesse. A gente fica refém das indústrias e do governo — desabafa.

Rafael Torres Carneiro, de 27 anos, é formado em Direito e está estudando para concurso público. Por causa da fibrose cística, ele perde, em média, cerca de três horas de estudo por dia fazendo o tratamento necessário para conviver com a doença. Segundo ele, existe um remédio já disponível em diversos países, como os Estados Unidos, que resolveria esse problema, mas a droga ainda não passou pelo processo de habilitação da Anvisa, que dura cerca de três anos.

— O Orkambi diminuiria meu tempo de nebulização e a progressão da doença, que diminui minha capacidade pulmonar com o tempo. Eu ganharia uma sobrevida. O que o STF tem que entender é que esses remédios não são terapias alternativas nem pilulas milagrosas. São remédios testados por agências americanas, europeias com alta capacidade de estudo e de pesquisa. •

Reportagem do jornal *O Globo*, 20/09/2016, página 26.

## ANEXO B – JUSTIÇA MANDA SAÚDE PAGAR REMÉDIOS EM FALTA

# Justiça manda Saúde pagar remédios em falta

Brasileiros usuários do SUS vão aos tribunais em busca de tratamento; conta deve fechar em R\$ 1 bi este ano

Fábio Fabrini

• **BELO HORIZONTE.** Desesperada com a evolução de uma cirrose, a copeira Eva Martins da Silva, de 51 anos, teme morrer e deixar a filha de 14 anos. Receta médica em mãos, recorreu a um defensor público na esperança de que a Justiça lhe assegure o medicamento que não cabe no seu orçamento e foi negado na farmácia pública.

Brasileiros dependentes do Sistema Único de Saúde (SUS) estão virando clientes dos tribunais, fenômeno que avança em proporções geométricas e já impacta as contas dos governos.

Em quatro anos, os gastos do Ministério da Saúde com remédios comprados por ordem de juízes cresceram 3.675%, alimentados pelas falhas na assistência ao cidadão e pelo lobby da indústria farmacêutica sobre médicos e pacientes.

As sentenças custaram ao ministério R\$ 2,5 milhões em 2005. Este ano, o valor era de R\$ 94,38 milhões em outubro e, numa previsão oficial, deve atingir os R\$ 150 milhões em dezembro.

Somadas despesas de estados e municípios, a conta deve fechar o ano em R\$ 1 bilhão, 15% do que o SUS tem para remédios e vacinas em 2009. Só em Minas, a

Secretaria de Estado de Saúde desembolsou R\$ 28,6 milhões até outubro e, em 2008, R\$ 42,5 milhões, 290 vezes mais do que se gastava em 2002.

— Os papéis estão trocados. O que o governo não faz, a Justiça faz — (diz Eva, cujo tratamento custa R\$ 440 por mês, para uma renda de R\$ 650).

**"A judicialização da saúde cobre vazios de assistência"**

Atualmente, há milhares de ações em tramitação. Os juízes têm concedido liminares, bastando anexar aos autos às receitas. O subfinanciamento do SUS abre espaço para o proces-

so avançar. Países como os Estados Unidos aplicam 20% do orçamento da área em medicamentos, ante 12% no Brasil. Os pacientes pedem na Justiça remédios de alto custo ou para doenças raras, cuja lista no SUS é restrita e defasada: em 2002,

tinha 101 fármacos e, desde então, só ganhou seis.

— A "judicialização" da saúde vem cobrir vazios de assistência. Há um grupo de doenças que não tem protocolo para tratamento no ministério. A lista deveria passar por revisões periódicas. E faltam regras claras para a incorporação de novos produtos — diz a economista Iolá Gur-

gel, professora da UFMG.

Ela explica que o cidadão está em busca de um direito, mas também perde com o processo. Por falta de um sistema que avalie os lançamentos da indústria, incorporando ao SUS o que traz vantagens, não raro a corrida aos tribunais serve para aumentar a lucratividade de laboratórios. Na Inglaterra, o trabalho é de institutos do governo. No Brasil, médicos e associações de pacientes são bombardeados por propaganda de multinacionais. É comum o doente requerer na Justiça medicamentos de grife, com similares da lista do SUS.

Análise da UFMG sobre 1.429 das seis mil ações contra a Secretaria de Saúde de Minas desde 2000 mostrou que todos os 2.393 medicamentos solicitados tinham princípio ativo presente na lista do ministério. Em alguns casos, o paciente vai direto à Justiça, sem passar pelo SUS, para ter garantia do recebimento. Em outros, o remédio está em falta nas unidades de saúde. O estudo mostrou que há uma rede estruturada para processar o SUS. Em 12% dos processos, figuravam apenas quatro advogados. Um só médico aparecia em 28 ações. Nos autos, os pacientes pediam até 34 fármacos. ■

Reportagem do jornal *O Globo*, 15/11/2009, página 8.

## ANEXO C – A SAÚDE NOS TRIBUNAIS

## MEDICINA POR LIMINAR

# A saúde nos tribunais

União prevê gasto recorde, de R\$ 1,6 bilhão, com tratamentos por ordem judicial este ano



**Luta pela vida.** Adriana Coelho segura um frasco do remédio que precisa dar para o neto Christian, de 8 anos, portador de uma doença que ataca a produção de enzimas: tratamento, conseguido na Justiça, custa R\$ 22 mil por mês

**ROBEN BERTA**  
rberta@oglobo.com.br

Os dados servem para dar uma ideia do tamanho do problema: somente de janeiro a maio deste ano, o Ministério da Saúde já gastou R\$ 693,7 milhões, forçado por decisões judiciais. É a estimativa é que termine 2016 com um recorde: R\$ 1,6 bilhão. Em 2015, havia sido R\$ 1,2 bilhão. Em 2010, foram R\$ 122,6 milhões. Números que são apenas uma parte de uma equação bem mais complexa. Porque há vidas em jogo.

— O medicamento que meu neto toma é a vida dele. Ainda bem que tivemos essa bênção de Deus, que nos deu a chance de ele ter esse tratamento. Sei que o remédio é caro, mas uma criança não pode simplesmente ser jogada fora porque tem uma doença — diz o militar aposentado Washington Luiz de Castro Pinto, que divide os cuidados de Christian Roberto, de 8 anos, com a mulher, Adriana Coelho, e a filha Raquel Siqueira.

Moradores de Mesquita, na Baixada Fluminense, o casal teve a vida marcada por uma patologia rara: a mucopolissacarídose (MPS), deficiência de causa hereditária na produção de enzimas, que provoca reflexos em vários órgãos. Em 2003 e 2004, dois filhos morreram em consequência da doença. O remédio importado que auxilia no tratamento ainda não havia chegado ao Brasil. O neto Christian teve mais sorte: usa o medicamento há quatro anos e tem evoluído bem. Apesar de aprovado no país há pelo menos oito anos, o remédio não está disponível pelo SUS (Sistema Único de Saúde). Custaria cerca de R\$ 22 mil por mês para a família que, por conta disso, entrou na Justiça.

— Ainda bem que o nosso caso foi analisado por um juiz que entendeu a situação. Sei que há muitos que não conseguem — conclui Washington.

#### EMERGÊNCIA, COMPRAS MAIS CARAS

A história do casal exemplifica uma realidade que parece não agradar a ninguém. De um lado, o Po-

levantamentos por amostragem, o perfil dos processos mostra um predomínio de iniciativas individuais, com foco na cura, no fornecimento de um tratamento ou de um medicamento com resultado imediato, o que infla a carga nos tribunais. As ações coletivas, principalmente as ligadas à prevenção, são raríssimas. Para o pesquisador, que também estudou casos emblemáticos de sucesso, o caminho para minimizar o problema está principalmente no diálogo entre os envolvidos:

— Quando há uma abertura de conversa entre o gestor e o Judiciário, a tendência é de chegar a resultados melhores. Cito um caso recente, de Lages (SC), onde havia uma demanda muito grande por fraldas geriátricas. O que foi feito: uma parceria entre a Justiça e a Secretaria de Saúde para a construção de uma fábrica comunitária do produto. O número de ações despencou.

O GLOBO pediu ao Ministério da Saúde o detalhamento dos gastos por decisão judicial, mas foi informado apenas que “dos 20 medicamentos mais demandados, 12 já foram incorporados ao SUS”. Os nomes não foram divulgados. Há ainda gastos com exames, equipamentos e cirurgias, entre outros. Um levantamento realizado pela Associação da Indústria Farmacêutica de Pesquisa (Interfarma), relativo a 2014, mostrava que naquele ano 29,7% de todo o gasto com remédios decorrente de ordens judiciais foram voltados para a compra de eculizumabe (Soliris), um anticorpo importado, utilizado para tratamento de uma doença genética,



“Sei que o remédio é caro, mas uma criança não pode

cuja dose passa dos R\$ 25 mil. O medicamento ainda não tem a autorização da Anvisa.

Para quem lida diariamente com o drama dos pacientes, a judicialização é um mal decorrente de falhas no sistema de saúde. Médica geneticista do Instituto Fernandes Figueira, da Fiocruz, Dafne Horowitz conta que ficou esperançosa em 2014, quando foi publicada uma portaria criando uma política integral de atenção às doenças raras. Dois anos depois, porém, tudo continuou só no papel:

— Seria fundamental que essa política fosse implementada para que tivéssemos protocolos organizados racionalmente, de diagnóstico e tratamento das doenças, com serviços de referência. Pode parecer uma iniciativa de alto custo, mas, na prática, vai gerar uma economia muito grande. O que acontece hoje em dia é que as pessoas são obrigadas a entrar na Justiça como única forma de conseguir o medicamento, e não existe uma racionalização, uma organização de estoque. A impressão que dá é que estamos rasgando dinheiro.

A judicialização da saúde é um tema que também preocupa o CNJ, que criou um fórum nacional voltado para o assunto. A principal aposta do conselho é um projeto em parceria com a União para a capacitação de núcleos técnicos nos estados, que deem suporte aos magistrados em suas decisões. A intenção é lançar até o fim de agosto.

— A partir daí, o principal desafio será a missão do convencimento, para que o magistrado utilize a ferramenta que vamos disponibilizar, mas exercendo sua jurisdição de forma livre, sem pressão ou interferência — comenta o conselheiro do CNJ, supervisor do fórum, Arnaldo Hoesepiani. — Não vai ser simples; virar a chave e funcionar. Mas vivemos um quadro complexo e que, em muitas ocasiões, tem constrangido orçamentos, com quadrilhas usando o Poder Judiciário para ganhar dinheiro.

#### INCORPORAÇÃO AO SUS

Para Maria Cecília de Oliveira, presidente da Associação dos Familiares, Amigos e Portadores

der Executivo se queixa dos gastos excessivos, que afetam o planejamento orçamentário. Do outro, estão magistrados que, muitas vezes sem apoio técnico adequado, precisam decidir do dia para a noite casos que podem ser de vida ou morte. No meio de tudo isso, ficam os pacientes.

— O lado bom da judicialização da saúde é que as pessoas estão indo atrás dos seus direitos. Mas, ao mesmo tempo, temos muitas vezes nas decisões judiciais um caminho aberto para a atuação de gestores mal-intencionados. Comprar um remédio de emergência pode sair até cem vezes mais caro do que numa compra planejada — comenta o professor de Direito Sanitário da Uerj Felipe Asensi, que coordenou uma pesquisa sobre o tema, encomendada pelo Conselho Nacional de Justiça (CNJ) no ano passado.

Com anos de experiência estudando a judicialização, Asensi afirma que o número de ações envolvendo questões ligadas à saúde pode passar de um milhão por ano, levando-se em conta casos das redes pública e privada. Como o universo é vasto, não há dados precisos sobre o tema. Segundo ele, em

simplesmente ser jogada fora porque tem uma doença”

**Washington Lutz de Castro Pinto**  
Avô de uma criança com uma doença rara

“Vivemos um quadro complexo e que, em muitas ocasiões, tem constrangido orçamentos, com quadrilhas usando o Poder Judiciário para ganhar dinheiro”

**Arnaldo Hossepian**  
Conselheiro do CNJ

de Doenças Graves (Afag), o caminho para a solução passa prioritariamente pela incorporação ao SUS de medicamentos que só são conseguidos atualmente por demanda judicial. Com isso, segundo ela, o governo poderia se planejar e negociar preços, o que geraria economia:

— Não dá para concordar com esse argumento de que, ao comprar um medicamento caro, o governo está tirando um dinheiro que poderia atender muitos outros que precisam. Ninguém pede para ter uma doença dessas. O que tira dinheiro da saúde mesmo é a má gestão.

O ministro da Saúde, Ricardo Barros, diz que toda a solicitação de incorporação ao SUS é precedida de um estudo. Sobre a implementação da política de doenças raras, Barros afirma que a pasta vive um dilema orçamentário e que está avaliando a melhor forma de implementação.

— A judicialização é um problema grave, que desestrutura o planejamento. Uma das nossas apostas para diminuir o problema é a criação de varas únicas de saúde nos estados, com juízes com embasamento técnico e visão ampla do sistema. ●

Reportagem do jornal *O Globo*, 24/07/2016, página 3.

## ANEXO D – RECEITAS NA JUSTIÇA



**R\$ 838,4 milhões**

Foi o gasto do Ministério da Saúde, em 2014, com ações referentes à aquisição de medicamentos, equipamentos, insumos, realização de cirurgias e depósitos judiciais. Trata-se de um aumento de 130% em relação a 2012.

**R\$ 90 milhões**

É a previsão da Secretaria de Estado de Saúde do Rio para gastos com judicialização em 2015. O valor representa 2% do orçamento de R\$ 4,5 bilhões. Em 2014, a pasta destinou R\$ 71 milhões, cerca de 1,5% do orçamento daquele ano.

**43 mil**

É o número de processos em andamento, na área da saúde, em São Paulo, sendo que 93% são contra o estado. Medicamentos não disponibilizados pelo SUS movimentam o maior número de ações (93%).

# Receitas na Justiça

Salta o número de ações movidas por pacientes contra governos para obter tratamentos

**CAROL KNOPLOCH**  
carolk@sp.oglobo.com.br

O pequeno Davi Miguel Gama, de 18 meses, nasceu com inclusão das microvilosidades intestinais, uma doença rara, que não permite a seu organismo absorver os alimentos. Ele precisa tomar soro na veia. Logo após o nascimento, o bebê passou cinco dias na casa da família, mas voltou às pressas ao hospital porque perdia peso e não mamava. Chorava muito. Quando chegou o diagnóstico, a família entrou com uma ação para que ele fosse submetido a um transplante de intestino nos EUA, já que no Brasil o procedimento não é oferecido. Quase um ano depois, a Justiça Federal de França, em São Paulo, favoreceu o menino, obrigando a União a arcar com gastos de viagem, cirurgia e tratamento, totalizando R\$ 6 milhões. A criança e seus pais viajaram a Miami no final de julho, a bordo de uma UTI aérea disponibilizada pelo Ministério da Saúde.

— Não tive saída. Fiz isso para salvar a vida do meu filho — diz o sapateiro Jesimar Gama, que, antes da decisão judicial, reuniu em campanha via internet R\$ 1,6 milhão, quantia que será abatida do valor do tratamento. — Ele poderia ter morrido em várias ocasiões, vivia com infecções. Sabemos que o tratamento é caro, o dinheiro é público, de todos nós, mas é o meu filho.

A família Gama não está sozinha. Ano após ano, vem crescendo a quantidade de ações movidas contra municípios, estados ou a União para obrigar os governos a arcar com gastos de cirurgias e medicamentos não oferecidos pelo Sistema Único de Saúde, ou mesmo para apressar internações de emergência em hospitais públicos, transferências e a obtenção de remédios em falta no estoque.

Em 2014, o Ministério da Saúde gastou R\$ 838,4 milhões devido a ações judiciais, principalmente referentes à compra de remédios. Um salto de 130% em relação a 2012, quando essas despesas foram de R\$ 350,5 milhões.

Hoje, só no Tribunal de Justiça de São Paulo, há 43 mil processos em andamento na área da saúde, sendo que 93% contra o estado. No estado do Rio, segundo levantamento da Defensoria Pública e do Instituto de Pesquisa Econômica Aplicada (Ipea), há 42.297 ações de saúde tramitando no Tribunal de Justiça. Deste total, 30.346, cerca de 70%, têm atuação da defensoria.

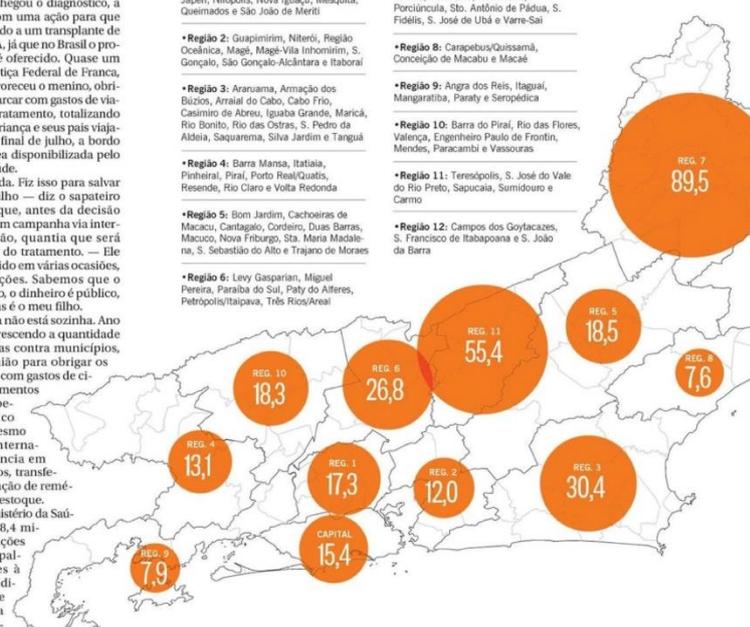
### NA MÃO DO JUIZ

Levantamento da Defensoria Pública do Rio de Janeiro e do Ipea mostra que há 42.297 ações de saúde tramitando no Tribunal de Justiça. Destas, 30.346 passam pela Defensoria

#### NÚMERO DE PROCESSOS POR 10 MIL HABITANTES

COMARCAS QUE COMPÕEM AS REGIÕES

- **Capital**
- **Região 1:** Belford Roxo, Duque de Caxias, Japeri, Nilópolis, Nova Iguaçu, Mesquita, Queimados e São João de Meriti
- **Região 2:** Guapimirim, Niterói, Região Oceânica, Magé, Magé-Vila Inhomirim, S. Gonçalo, São Gonçalo-Alcântara e Itaboraí
- **Região 3:** Araruama, Armação dos Búzios, Arraial do Cabo, Cabo Frio, Casimiro de Abreu, Iguaba Grande, Maricá, Rio Bonito, Rio das Ostras, S. Pedro da Aldeia, Saquarema, Silva Jardim e Tanguá
- **Região 4:** Barra Mansa, Itaívala, Pinheiral, Piraí, Porto Real/Quatis, Resende, Rio Claro e Volta Redonda
- **Região 5:** Bom Jardim, Cachoeiras de Macacu, Cantagalo, Cordeiro, Duas Barras, Macuco, Nova Friburgo, Sta. Maria Madalena, S. Sebastião do Alito e Trajano de Moraes
- **Região 6:** Levy Gasparian, Miguel Pereira, Paraíba do Sul, Paty do Alferes, Petrópolis/Itaipava, Três Rios/Areal
- **Região 7:** Aperibé, Bom Jesus do Itabapoana, Cambuci, Itaiva/Cardoso Moreira, Itaocara, Itaperuna, Laje do Muriaé, Miracema, Natividade, Porciúncula, Sta. Antônia de Pádua, S. Fidélis, S. José de Ubá e Varre-Sai
- **Região 8:** Carapetbus/Quissamã, Conceição de Macabú e Macaé
- **Região 9:** Angra dos Reis, Itaguaí, Mangaratiba, Paraty e Seropédica
- **Região 10:** Barra do Piraí, Rio das Flores, Valença, Engenheiro Paulo de Frontin, Mendes, Paracambi e Vassouras
- **Região 11:** Teresópolis, S. José do Vale do Rio Preto, Sapucaia, Sumidouro e Carmo
- **Região 12:** Campos dos Goytacazes, S. Francisco de Itabapoana e S. João de Barra



Fonte: Defensoria Pública do Estado do Rio de Janeiro

rio cobrar de todos os entes federativos. De acordo com a juíza Deborah Ciacoci, do Comitê Nacional do Fórum da Saúde, instituído pelo Conselho Nacional de Justiça, a chamada judicialização da saúde cria a necessidade de orientação técnica para os magistrados. Em alguns tribunais, há núcleos com especialistas para auxiliar o juiz.

— Ações para obtenção de remédios de marca, quando há similar no SUS, por exemplo, não deveriam passar — pondera Deborah, segundo quem o magistrado deve ter consciência do impacto global de sua decisão, principalmente quando o caso envolver cifras altas. — A população está mais consciente de seus direitos. Já não é um privilégio de classes mais instruídas. E a judicialização pode reduzir as violações de

direito cometidas pelo Estado. As demandas da saúde sensibilizam o Judiciário. Para impedir que parte das demandas seja resolvida sem que virem ações judiciais, evitando, assim, toda a burocracia e os custos de um processo, a

Secretaria de Estado de Saúde (SES) do Rio criou, há dois anos, a Câmara de Resolução de Litígios de Saúde, reunindo também a Procuradoria Geral do Estado, a Procuradoria Geral do Município, o Tribunal de Justiça, a Defensoria Pública do Estado, a Defensoria Pública da União e a Secretaria Municipal de Saúde. O objetivo do órgão é resolver questões simples de maneira administrativa. Segundo o Núcleo da Fazenda Pública da Capital do Rio, em 2014, o órgão impediu 50% das demandas na área da saúde de se tornarem ações.

**JUDICIÁRIO PARA CONSEGUIR LEITO EM UTI**  
Mesmo assim, a Secretaria do Estado de Saúde do Rio gastou, em 2014, R\$ 71 milhões, ou 1,5% do orçamento da pasta, com ações relacionadas à saúde, atendendo cerca de 39 mil pacientes. É um valor 423% superior a 2007. Em 2015, o órgão estima que vai destinar 2% do orçamento. — A judicialização é uma maneira de incluir pessoas no SUS. Uma proteção às minorias — comenta o subsecretário jurídico da pasta, Alex Linhares.

Muitas das ações que começam na Defensoria dizem respeito a leitos de UTI. Segundo Thaisa Guerreiro, há um déficit de 200 leitos no SUS. Ela conta



“A saúde é direito fundamental dos



Arquivo de Família

Editoria de Arte

**FALTA ORIENTAÇÃO MÉDICA**

Em meio a tantas ações, há casos extremos como o de Davi. Ou o do bebê que nasceu, em julho, em Pedreiras, no Maranhão, com um problema cardíaco chamado tetralogia de Fallot (T4F). A Justiça obrigou o governo estadual a pagar por cirurgia e tratamento no Hospital Beneficência Portuguesa, em São Paulo. Mas há também muitas questões bem mais simples. Pedidos de medicamentos envolvem 18.384 dos litígios no TJ do Rio com atuação da Defensoria. Segundo a coordenadora de Saúde da Defensoria Pública do Rio, Thaísa Guerreiro, alguns médicos encaminham pacientes ao drogão sem sequer saber se os remédios receitados estão disponíveis em farmácias populares.

— Está banalizado. A Defensoria virou a porta de entrada na saúde, quando deveria ser ferramenta para casos graves. Não dá para entrar na Justiça para pedir AAS (comprimido contra dores). Esse remédio tem de ter em estoque. Está na hora de os governos municipais se programarem para essas compras — crítica Thaísa. — A saúde é direito fundamental de todos os cidadãos. Daí a possibilidade de o Judiciá-

rio cobrar de todos os entes federativos”

**Thaísa Guerreiro**  
Coordenadora de Saúde  
da Defensoria Pública do Rio

“Sabemos que o tratamento é caro, o dinheiro é público, mas é o meu filho”

**Jesimar Gama**  
Pai de Davi, beneficiado por uma decisão judicial para fazer um transplante nos EUA



**Nos EUA.** Davi é portador de uma doença rara: transplante de intestino

que muitos funcionários em unidades de saúde orientam a procurar o plantão judiciário para garantir uma hospitalização ou uma transferência. São cerca de 150 processos por mês nesse caminho. — É furar fila — diz ela.

A maior demanda do plantão, que no Rio só existe na capital (mas atende às demandas de todo o Estado), é para leito em UTI e para idosos. Carlos Augusto Maciel, de 44 anos, precisou de muita paciência para ajudar o pai, Augusto Peixoto, de 74 anos. Com sérios problemas cardíacos devido a um infarto, ele corria risco de morrer se não fosse internado em uma UTI. Ficou quatro dias aguardando um leito numa Unidade de Pronto Atendimento (UPA).

— Nunca imaginei que precisaria entrar na Justiça para arrumar uma vaga na UTI. Quando uma pessoa corre risco grave, deveria ter prioridade — lamenta Maciel, que conseguiu tutela antecipada com a juíza de plantão. — Meu pai ficou uma semana na UTI. Sabei porque não corria mais risco de morrer. Mas agora precisa de uma angioplastia e vou entrar na Justiça de novo. ●

Reportagem do jornal *O Globo*, 30/08/2015, página 40.